



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

# O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO

Cecília Maria Oliveira da Silva



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

Cecília Maria Oliveira da Silva

# O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO

II Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da  
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Maio de 2014

*“Lentamente, inclino-me sob o peso da impotência.  
Sinto-a na minha própria vida e vivo com ela no meu trabalho.  
O segredo consiste em não a temer e não fugir dela.  
Os moribundos sabem que não somos Deus.  
Pedem apenas que não os abandonemos”.*

*Sheila Cassidy (1988)*

# RESUMO

A morte e o processo de morrer são ainda nos dias de hoje uma problemática de difícil abordagem que gera nas pessoas uma multiplicidade de sentimentos e uma complexidade de atitudes, que influenciam a postura em todo o processo de cuidar. Quem assume o compromisso de cuidar no domicílio durante o processo de morrer, tem que primeiramente ultrapassar obstáculos pessoais, redefinir prioridades e atender a pessoa como um todo.

Tendo por base a temática central deste estudo “*O Processo de morrer no domicílio*” constitui-se como objectivo: compreender a operacionalização do processo de morrer no domicílio, tendo como finalidade contribuir para a sensibilização da sociedade e comunidade científica para a necessidade de acompanhar o processo de morrer no domicílio, dignificando a morte.

Estudo de natureza qualitativa, desenvolvido numa perspectiva fenomenológica, recorreu-se á entrevista semi-estruturada como técnica de recolha de dados em que os participantes eram familiares cuidadores da pessoa em fim de vida que residiam na área de influência do ACES Cávado II Gerês/Cabreira. Os dados obtidos foram submetidos a análise de conteúdo segundo Bardin (2011).

Os resultados sugerem que cuidar de um ente querido no domicílio durante o processo de morrer representa para os familiares cuidadores uma actividade imersa em dificuldades e exigências pelo fato de existir uma falta de cobertura assistencial por parte dos cuidados de saúde primários e pela desarticulação existente entre os diferentes níveis de cuidados, estando muitas vezes as famílias entregues a si própria, sem apoio, acompanhamento e atenção. Porém, a maioria dos familiares considera que cuidar no domicílio durante este período da vida, permite-lhes elaborar o seu processo de luto e dignificar a morte. Revelam que algumas pessoas em fim de vida, vivem os seus últimos dias repletos de sofrimento e dor, e procuram adotar estratégias como o toque, a presença contínua, as manifestações afectivas e a comunicação oral, como forma de promover o conforto.

Sobressai deste estudo a necessidade de uma mudança no paradigma de cuidar, devendo este ser centrado na pessoa, na família e na satisfação das necessidades desta unidade a cuidar. São necessárias equipas de saúde

presentes, disponíveis e dedicadas, com formação em cuidados paliativos para que o processo de morrer no domicílio seja uma realidade.

**PALAVRAS-CHAVE:** processo de morrer; domicílio; família da pessoa em fim de vida.

Maio de 2014

# ABSTRACT

Nowadays, death and the dying process are still very difficult to address and therefore, creates a multitude of feelings and a complexity of attitudes on people, which influence posture throughout the care process. Who is committed to caring at home during the dying process, must first overcome personal obstacles, reset priorities and meet the person as a whole.

Based on the central theme of this study, "The Process of dying at home" the main goal of this thesis is: to understand the operationalization of the process of dying at home, aiming to increase society's and the scientific community's awareness to the necessity of monitoring the process of dying at home, therefore dignifying death.

This qualitative study, developed under a phenomenological perspective, resorted to a semi-structured interview as a technique for data collection in which participants were family caregivers of the person at the end of life who lived in the area of influence of the "ACES Il Cávado Gerês / Cabreira". The obtained data were subjected to content analysis according to Bardin (2011).

The outcomes from this work suggest that caring for a loved one at home during the dying process is for family caregivers an activity immersed in difficulties and requirements, because there is a lack of health care coverage by primary health care and a disconnection between the different levels of care. As a consequence of this, families are often left on their own, without support, monitoring and attention. However, most families caring at home believes that this period of life allows them to cultivate their grieving process and dignified death. It is revealed that some people live their last days filled with suffering and pain, thus the family adopts strategies such as touch, continuous presence, affective manifestations, oral communication, in order to promote comfort.

From this study arises the need for a paradigm shift in care, which must be centred on the person, the family and in meeting the needs of this unit to care. Health teams present, available and dedicated are necessary, trained in palliative care for the dying process at home to become a reality.

**KEYWORDS:** dying process; domicile; family of the end-of-life

May, 2014

## **AGRADECIMENTOS**

*Ao longo da realização deste trabalho muitos foram os estímulos e contributos que fui recebendo, e que permitiram tornar esta obra uma realidade. Findo todo este processo, é altura de mostrar reconhecimento para com as pessoas que caminharam comigo e que sem o seu apoio, este trabalho jamais seria concebível.*

*Antes de mais quero agradecer á minha orientadora, a Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira pelo apoio, estímulo e por todas as oportunidades de partilha de saberes.*

*Ao Conselho Executivo do Agrupamento de Centros de Saúde Cávado Il Gerês/Cabreira pela permissão de realização do estudo.*

*Aos familiares que proporcionaram aos seus entes queridos um processo de morrer no domicílio, e que generosamente me abriram as portas das suas casas, da sua vida e do seu coração, que comigo partilharam a sua experiência mas também os seus sentimentos. Obrigado pelas palavras mas também pelas lágrimas!*

*Aos meus doentes, cujas vidas e vivências em torno da morte me ensinaram a valorizar as pequenas coisas da vida e de cada dia, e a todos os que perdi que fazem parte deste trabalho.*

*Á minha família, a cada um individualmente e a todos no colectivo, pela força em todos os momentos e por acreditarem mais em mim do que eu própria.*

*A todos os amigos pela sua presença e palavras de amizade, por me apoiaram em muitos momentos.*

*Ao meu companheiro, que é a minha força e minha âncora, por dar á minha vida um sentido único e por me auxiliar nas melhores escolhas. A ti Miguel, com quem tem sido uma alegria partilhar a mais longa de todas as viagens, essa coisa a que chamamos vida!*



## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACES	Agrupamento de Centros de Saúde
APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
DGS	Direção Geral de Saúde
E	Entrevista
EAPC	European Association of Palliative Care
ECCI	Equipas de Cuidados Continuados Integrados
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care
INE	Instituto Nacional de Estatísticas
IPO	Instituto Português de Oncologia
n.º	número
OE	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial de Saúde
p.	página
PNCP	Programa Nacional de Cuidados Paliativos
SUPPORT	Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment

## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>15</b>
------------------------	-----------

### PARTE I – O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO

<b>1. MORTE E O PROCESSO DE MORRER AO LONGO DOS TEMPOS.....</b>	<b>19</b>
1.1. ETAPAS DO PROCESSO DE MORRER .....	26
1.2. HOSPITALIZAÇÃO DA MORTE.....	28
1.3. A MORTE E AS RELIGIÕES .....	29
1.4. A MORTE E A ESPIRITUALIDADE .....	38
1.5. MORTE E ESPERANÇA .....	40
<b>2. A PESSOA E A MORTE .....</b>	<b>43</b>
2.1. A PROCURA DE MORRER BEM NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA .....	45
2.2. ESTRATÉGIAS DE COPING DA PESSOA EM FIM DE VIDA.....	46
2.3. ATITUDES FRENTE À MORTE DA PESSOA EM FIM DE VIDA.....	48
<b>3. A FAMÍLIA NA SOCIEDADE ATUAL PERANTE O PROCESSO DE MORRER .....</b>	<b>51</b>
3.1. EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE FAMÍLIA.....	51
3.2. A INFLUÊNCIA DA MORTE NAS DINÂMICAS FAMILIARES .....	53
<b>4 CUIDAR NA CONSTRUÇÃO DO BEM MORRER NO DOMICÍLIO.....</b>	<b>59</b>
4.1 CUIDADOS PALIATIVOS – CONCEITO, PERSPETIVAS E FILOSOFIA.....	63
4.1.1 Pessoa em Fim de Vida .....	65
4.2 OS ENFERMEIROS E OS CUIDADOS PALIATIVOS NO DOMICÍLIO .....	68
<b>5 POLÍTICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS.....</b>	<b>71</b>

### PARTE II – DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA

<b>1. PROBLEMÁTICA DO ESTUDO.....</b>	<b>77</b>
<b>2. METODOLOGIA DO ESTUDO .....</b>	<b>99</b>

2.1.	TIPO DE ESTUDO.....	81
2.2.	TERRENO.....	81
2.3.	POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	83
2.4.	ESTRATÉGIA E INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS .....	85
2.5.	TÉCNICA DE ANÁLISE DE DADOS .....	87
<b>3.</b>	<b>APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS .....</b>	<b>89</b>
3.1.	DIFICULDADES DO CUIDADOR NO CUIDAR DO SEU FAMILIAR QUE ESTAVA EM PROCESSO DE MORRER .....	92
3.2.	FATORES INDUTORES DO QUERER MORRER NO DOMICÍLIO.....	97
3.3.	ASPETOS PERTURBADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO, NA VOZ DO CUIDADOR .....	100
3.4.	ASPETOS FACILITADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO NA VOZ DO CUIDADOR .....	104
3.5.	OPINIÃO DO CUIDADOR ACERCA DO PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO .....	108
3.6.	SENTIMENTOS E EMOÇÕES DO CUIDADOR AO ENFRENTAR O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO.....	111
3.7.	EXPECTATIVA DO CUIDADOR ACERCA DA INTERVENÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE.....	114
3.8.	FATORES CAUSADORES DE SOFRIMENTO À FAMÍLIA.....	117
3.9.	ESTRATÉGIAS ADOTADAS PELO CUIDADOR PARA APOIAR O PROCESSO DE MORRER.....	121
3.10.	CUIDADOS PRESTADOS À PESSOA EM PROCESSO DE MORRER.....	124
3.11.	SUGESTÕES DO CUIDADOR DA PESSOA EM PROCESSO DE MORRER, PARA MELHORAR AS INTERVENÇÕES NO DOMICÍLIO PELA EQUIPA DE SAÚDE .....	128

### PARTE III – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

<b>1. O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO</b>	134
1.1. DIFICULDADES DO CUIDADOR NO CUIDAR DO SEU FAMILIAR QUE ESTAVA EM PROCESSO DE MORRER	134
1.2. FATORES INDUTORES DO QUERER MORRER NO DOMICÍLIO	136
1.3. ASPETOS PERTURBADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO, NA VOZ DO CUIDADOR	139
1.4. ASPETOS FACILITADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO NA VOZ DO CUIDADOR	142
1.5. OPINIÃO DO CUIDADOR ACERCA DO PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO	144
1.6. SENTIMENTOS E EMOÇÕES DO CUIDADOR AO ENFRENTAR O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO	145
1.7. EXPECTATIVA DO CUIDADOR ACERCA DA INTERVENÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE	147
1.8. FATORES CAUSADORES DE SOFRIMENTO À FAMÍLIA	148
1.9. ESTRATÉGIAS ADOTADAS PELO CUIDADOR PARA APOIAREM O PROCESSO DE MORRER	152
1.10. CUIDADOS PRESTADOS À PESSOA EM PROCESSO DE MORRER	153
1.11. SUGESTÕES DO CUIDADOR DA PESSOA EM PROCESSO DE MORRER, PARA MELHORAR AS INTERVENÇÕES NO DOMICÍLIO PELA EQUIPA DE SAÚDE	155
<b>CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO</b>	161
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	166
<b>ANEXOS</b>	179
<b>ANEXO I</b> - Pedido de autorização ao Conselho Executivo do ACES Cávado II Gerês/Cabreira	180
<b>ANEXO II</b> - Declaração de autorização do estudo	183
<b>ANEXO III</b> - Declaração Consentimento Informado	184

<b>APÊNDICES</b> .....	186
<b>APÊNDICE I</b> - Guião de Entrevista .....	187
<b>APÊNDICE II</b> - Transcrição das Entrevistas .....	190
<b>APÊNDICE III</b> - Grelha de análise de conteúdo .....	230

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura n.º 1</b> – Conselhos integrados no ACES Cávado II Gerês/Cabreira.....	82
<b>Figura n.º 2</b> – Dificuldades do cuidador no cuidar do seu familiar em processo de morrer .....	92
<b>Figura n.º 3</b> – Fatores indutores do querer morrer no domicílio .....	97
<b>Figura n.º 4</b> – Aspetos perturbadores para cuidar do familiar em processo de morrer no domicílio na voz do cuidador .....	100
<b>Figura n.º 5</b> – Aspetos facilitadores para cuidar do familiar em processo de morrer no domicílio na voz do cuidador .....	104
<b>Figura n.º 6</b> – Opinião do cuidador acerca do processo de morrer no domicílio.....	108
<b>Figura n.º 7</b> – Sentimentos e emoções do cuidador ao enfrentar o processo de morrer no domicílio .....	111
<b>Figura n.º 8</b> – Expectativa do cuidador acerca da intervenção da equipa de saúde.....	114
<b>Figura n.º 9</b> – Fatores causadores de sofrimento á família.....	117
<b>Figura n.º 10</b> – Estratégias adotadas pelo cuidador para apoiar o processo de morrer .....	121
<b>Figura n.º 11</b> - Cuidados prestados à pessoa em processo de morrer .....	124
<b>Figura n.º 12</b> - Sugestões do cuidador da pessoa em processo de morrer, para melhorar as intervenções no domicílio pela equipa de saúde.....	128
<b>Figura n.º 13</b> - Operacionalização do processo de morrer no domicílio .....	161

## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela n.º 1</b> – Distribuição do n.º de familiares cuidadores, por sexo.....	84
<b>Tabela n.º 2</b> – Distribuição do n.º de familiares cuidadores, por grupo etário .....	84
<b>Tabela n.º 3</b> – Distribuição do tipo de doença que afetou o ente querido .....	85

## ÍNDICE DE QUADROS

<b>Quadro n.º 1</b> - Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas realizadas .....	89
<b>Quadro n.º 2</b> - Quadro resumo das categorias das Dificuldades do cuidador no cuidar do seu familiar que estava em processo de morrer.....	96
<b>Quadro n.º 3</b> - Quadro resumo das categorias dos Fatores indutores do querer morrer no domicílio .....	99
<b>Quadro n.º 4</b> Quadro resumo das categorias dos Aspetos perturbadores para cuidar do familiar em processo de morrer no domicílio, na voz do cuidador .....	103
<b>Quadro n.º 5</b> - Quadro resumo das categorias e subcategorias dos Aspetos facilitadores para cuidar do familiar em processo de morrer no domicílio na voz do cuidador .....	107

<b>Quadro n.º 6-</b> Quadro resumo das categorias da Opinião do cuidador acerca do processo de morrer no domicílio .....	110
<b>Quadro n.º 7-</b> Quadro resumo das categorias dos Sentimentos e emoções do cuidador ao enfrentar o processo de morrer no domicílio .....	113
<b>Quadro n.º 8</b> – Quadro resumo das categorias e subcategorias das Expectativas do cuidador acerca da intervenção da equipa de saúde .....	116
<b>Quadro n.º 9</b> – Quadro resumo das categorias e subcategorias dos Fatores causadores de sofrimento à família.....	120
<b>Quadro n.º 10</b> – Quadro resumo das categorias das Estratégias adotadas pelo cuidador para apoiar o processo de morrer .....	123
<b>Quadro n.º 11</b> – Quadro resumo das categorias e subcategorias dos Cuidados prestados à pessoa em processo de morrer.....	127
<b>Quadro n.º 12</b> – Quadro resumo das categorias e subcategorias das Sugestões do cuidador da pessoa em processo de morrer, para melhorar as intervenções no domicílio pela equipa de saúde.....	132

## INTRODUÇÃO

Até cerca de metade do século XX, os cuidados de saúde eram orientados no sentido de restituir, sempre que possível, saúde ao doente, cuidando-o com compaixão e com ligações afetivas. Encarava-se a cura, a cronicidade das doenças e a morte com naturalidade, aceitando-se o “destino” que estava reservado para a vida da pessoa (Pacheco, 2004). Porém, com os desenvolvimentos tecnológicos, científicos, culturais e sociais ocorridos na segunda metade do século XX, que se repercutiram ao nível da saúde, nomeadamente, no que se refere à diminuição da taxa de mortalidade e morbilidade, originou um novo fenómeno no mundo ocidentalizado: as doenças crónicas evolutivas e terminais, alterando por completo a visão da morte e do processo de morrer.

A morte passou a ser entendida como um fracasso dos profissionais de saúde, deixando de ser um processo natural para se radicar na responsabilidade humana. A intensidade da luta pela procura da cura de muitas doenças, assim como, a utilização de meios sofisticados, conduziu, de algum modo, a uma cultura de *“negação da morte”, de “triumfalismo heróico sobre a mesma”, de “ilusão de pleno controlo sobre a doença* (Neto, 2010a,p.1). Em nome de uma esperança tudo é permitido, mesmo prolongar inapropriadamente a vida. A morte foi marginalizada e reprimida, retirada do meio social, tornada anónima. Passou da intimidade e familiaridade da casa para a imensidão hospitalar, ocorrendo de forma solitária, escondida e muitas vezes desumanizada. O hospital tendo sido concebido para tratar situações agudas, curáveis ou melhoráveis, não corresponde de forma satisfatória às exigências desta nova função (Osswald, 2013). Em suma, não há nos hospitais espaço para morrer, pois a sua cultura organizacional não está orientada para garantir um processo de morrer condigno, renegando este para segundo plano.

Cuidar da pessoa em fim de vida exige uma assistência multidimensional norteadas pelos padrões de qualidade da ordem dos enfermeiros, para que haja um apoio real e efectivo às necessidades efetivas da pessoa, oferecendo assim, cuidados de qualidade ao tempo que lhe resta. Para isso são necessários cuidados paliativos.

Em Portugal, a resposta organizada no âmbito dos cuidados paliativos é ainda insuficiente e distribuída de forma não equitativa em todo o país, estando a população entregue maioritariamente aos cuidados generalistas, que embora importantes não estão vocacionados para cuidar no processo de morrer.

Ao efectuarmos a revisão da literatura verificamos que o nível de resposta em cuidados paliativos referentes aos cuidados domiciliários, é ainda muito deficitária, ficando os



familiares que desejam acompanhar e dignificar a morte do seu ente querido no domicílio, entregues a si próprios.

Salientamos que vivenciar o processo de morrer é para a família e para a pessoa que está no término da vida um momento único, delicado, que deve ser vivido em plenitude e com dignidade. Para isso, é necessário que os profissionais de saúde, reconheçam que nem sempre é possível curar, mas que podem “*construir um processo de morrer humanizado e individualizado preservando assim, o valor da identidade pessoal*” (Cerqueira, 2010, p. 15). Assim, são necessários cuidados de acompanhamento que visem a dimensão física, psicológica, social e espiritual para a construção do bem morrer no domicílio.

Nesta conformidade, pareceu-nos pertinente efectivar o estudo “*O Processo de Morrer no Domicílio*”, no qual emergiu a seguinte questão de investigação: *Como se operacionaliza o processo de morrer no domicílio?* de modo a contribuir para a sensibilização da sociedade e comunidade científica para a necessidade de acompanhar o processo de morrer no domicílio, dignificando a morte.

Com o intuito de dar resposta à questão de investigação, enunciámos o objectivo geral: *Compreender a operacionalização do processo de morrer no domicílio*. Tendo como foco o processo de morrer e a compreensão da sua dinâmica, constituíram-se os seguintes objectivos específicos:

- Identificar como a família experienciou o processo de morrer no domicílio;
- Identificar os aspectos que influenciaram o processo de morrer no domicílio;
- Identificar a percepção dos familiares acerca do processo de morrer no domicílio;
- Identificar as expectativas que os familiares tinham acerca do acompanhamento dos profissionais de saúde no processo de morrer no domicílio;
- Identificar os constrangimentos com que se deparou a família, no processo de morrer no domicílio.

O presente estudo será apresentado em três partes. A primeira está organizada no sentido de conceptualizar o objecto de investigação através da fundamentação teórica que permite situar a área temática em estudo. É uma abordagem com o objectivo de compreender a morte e processo de morrer integrado no processo de cuidar da pessoa em fim de vida no domicílio.

Na segunda parte é problematizado o objecto de estudo através da argumentação sistemática da pertinência e importância da realização do mesmo. Seguidamente é apresentado o decurso da investigação empírica, fundamentando o desenho do estudo, os referenciais teóricos e metodológicos adotados, efetuando uma descrição o mais

completa possível do percurso metodológico desde a recolha até à análise dos dados. A apresentação e análise dos resultados obtidos são também explanadas nesta parte do trabalho.

A terceira parte é constituída pela discussão dos resultados, em que se efetua uma comparação dos dados emanados da nossa investigação com dados de estudos anteriores, no sentido da complementaridade. São também apresentadas as conclusões, limitações e implicações do estudo, onde novos problemas se revelam dotados de pertinência para serem objecto de novas pesquisas.

Ao longo do estudo optamos por utilizar o descritivo de pessoa em fim de vida e não de doente terminal, porque a história de vida da pessoa não termina com a sua morte, permanece no pensamento e no coração das pessoas que com ele partilharam momentos únicos.

## **PARTE I**

### **O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO**

## 1. MORTE E O PROCESSO DE MORRER AO LONGO DOS TEMPOS

*“Se reflectirmos sobre a morte e a impermanência,  
Começamos a dar significado à nossa vida”.*

*Dalai-Lama (1998)*

A morte como acontecimento universal é a única certeza da condição humana e traduz-se em um grande mistério acerca da qual se levantam inúmeros questionamentos. Talvez por esta condição, se tenta manter a consciência de finitude em estado de latência.

Ela é um verdadeiro processo, uma sequência de fenómenos que gradualmente se vão operando nos diversos órgãos e sistemas de manutenção de vida. No sentido biológico, a morte pode ser entendida como um acontecimento definido no tempo, determinada pelos métodos científicos disponíveis: electrocardiograma e electroencefalograma (Cerqueira, 2010).

No entanto, para nós profissionais de saúde que acompanhamos e vivenciamos a morte dos outros, não podemos encarar a morte como um momento único, definível, mas antes, procurar entender a morte para além do processo biológico e enquanto construção social. Desta forma, é importante conceber a morte como um processo e não como um fim, em que este pode ser vivido de formas distintas, de acordo com os significados que cada pessoa atribui ao longo da sua construção pessoal. Corroborando esta afirmação Pacheco (2004, p. 25) citando J. Gevaert, escreve:

*“Não é somente o corpo que morre; é o homem que morre. O homem todo, corpo e alma, inteligência e liberdade, compromisso e amor vê-se arrastado e levado pela morte. A morte fere o homem no coração mesmo da sua existência pessoal e interpessoal, já que o corpo é a mediação de qualquer expressão e realização do homem. Pode-se e deve-se falar verdadeiramente de uma morte humana”.*

Compreendemos assim que este processo é individual e mais complexo do que se valoriza. Fazendo uma breve retrospectiva, desde os tempos remotos que tentamos preservar o corpo, realizar homenagens aos que morreram, ditar regras de conduta adequadas aos enlutados de forma a não perturbar o que possa persistir da vida de quem morreu e traçar crenças, mais ou menos elaboradas, em torno da vida depois da morte (Bowlby, 1998).

De acordo com Trindade Lopes (1989, 1991) no “Livro dos mortos”, o mais antigo livro ilustrado do Mundo, em que a sua origem remonta à V Dinastia (aproximadamente 2345

AC), salienta que o morto deveria conhecer textos mágicos de protecção contra animais necrófagos, entre outros. Salienta ainda, que *“A magia das fórmulas era de dois tipos: operativa (produzindo determinados efeitos) ou defensiva (contra perigos vários). Por isso o “morto” no seu lento progresso para a “vida”, para o “céu”, para a “liberdade” não temia as diferentes provas que teria de ultrapassar”* (Trindade Lopes, 1991, p.11).

Ariés (1988) salienta que (...) *“a morte de um homem modificava solenemente o espaço e o tempo de um grupo social que podia estender-se à comunidade toda”*(p. 309). Identifica dois formatos sociais do morrer, como morte tradicional e morte moderna, considerando que na sociedade hierárquica ocidental a morte de uma pessoa afetava toda a comunidade, que participava ativamente dos últimos momentos do moribundo (Ibidem, 1975).

Mas quando começa o processo de morrer?

Pacheco (2004) afirma que o processo que conduz à fase terminal se inicia habitualmente quando uma pessoa procura um médico a fim de tentar compreender a origem das suas queixas e de restaurar a saúde e, após várias consultas e exames complementares de diagnóstico, recebe a notícia de “ser portadora de uma doença incurável”. A partir desse momento, a pessoa passa a viver intensamente ligada à ideia de morte iminente, reorganizando a sua vida em função das capacidades/incapacidades da doença.

É sem dúvida, estas situações em que a fase terminal se prolonga por largo tempo, que mais nos devem preocupar, porque são geralmente acompanhadas de grande sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Responder às necessidades das pessoas em fim de vida, implica antes de mais identificá-las, para assim atribuir significado a todo o processo de morrer, na perspectiva da pessoa em fim de vida e da sua família.

E, é nesta teia de complexidade do conceito de necessidades expressas e não expressas que é necessário valorizar o conceito de necessidade, uma vez que a partir deste se dá corpo a um programa de intervenção no sentido de conseguir o bem-estar de quem é cuidado (Cerqueira, 2010).

Devemos assim, ter em atenção, que a forma como a pessoa enfrenta a proximidade da sua morte é única, dependente de uma multiplicidade de factores, nomeadamente da sua personalidade, da forma como no passado enfrentou situações de crise, do suporte familiar que dispõe, da sua compreensão do prognóstico e da relação que estabelece com os profissionais de saúde, entre muitos outros que se podem conjugar das mais variadas formas (Pacheco, 2004).

Ajudar a morrer é um compromisso da Enfermagem, e o Código Deontológico do Enfermeiro dedica um artigo especificamente aos deveres subordinados ao respeito pela pessoa em fim de vida (artº 87), preconizando que, ao acompanhar a pessoa nas diferentes etapas da fase terminal, o enfermeiro assume o dever de:

*“defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal de vida; respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte”* (Ordem dos Enfermeiros, 2003, p.125).

A alínea a) deste artigo remete-nos para uma análise da morte ao longo dos tempos, onde poderemos constatar a inoperância do direito da pessoa em fim de vida.

As distintas leituras sobre o processo de morrer e morte, têm determinado ao longo dos tempos diferentes interpretações, e influenciado o modo como o processo de morrer e a morte é enfrentada, assim como a forma de assistência á pessoa em fim de vida.

Ariès (2010) apresenta-nos as perspetivas da morte em quatro épocas distintas, desde a Idade Média até aos nossos dias, em função das atitudes do homem perante a morte.

- A morte domesticada

Abrange cerca de um milénio. Na baixa Idade Média não se morre sem se ter tido tempo de saber que se vai morrer, excetuando nas situações de morte súbita ou devido à peste. A advertência era feita por sinais naturais ou por convicção íntima, e ninguém tinha medo da morte, tinham medo sim, de morrer sozinhos ou não serem prevenidos a tempo da sua morte.

Quando o moribundo pressentia o seu fim tomava as suas precauções, isto é, aguardava serenamente no leito a sua morte, rodeado dos familiares, amigos e crianças. Após efetuar uma retrospectiva da sua vida, lamentava-se sobre as injustiças que esta lhe havia proporcionado e de seguida pedia perdão aos seus companheiros que rodeavam o seu leito e que eram sempre em grande número.

Eis que chega a hora de esquecer o mundo e pensar em Deus. A oração declamada em voz alta, subdividia-se em duas partes: a primeira em que o moribundo confessava a sua culpa pelos pecados cometidos e pedia a remissão dos mesmos, e na segunda parte da oração pedia a Deus a salvação da sua alma.

Era neste momento que intervinha o único ato eclesiástico, a absolvição. O padre lia os salmos, incensava o corpo e o aspergia com água benta. Após a última prece, mais não restava que aguardar a morte, e esta não se fazia esperar.

Nesta época, verifica-se uma enorme simplicidade com os ritos da morte, que eram aceites e cumpridos de modo cerimonial, sem carácter dramático, sem movimento de emoção excessivo. A morte era ritualizada, sagrada, comunitária e enfrentada com resignação “...a morte era um acontecimento público que comovia nos dois sentidos da palavra, etimológico e derivado, não era apenas um indivíduo que desaparecia, mas a sociedade que era atingida e que era preciso cicatrizar” (Ariès, 1988, p.309-310).

Um outro aspeto da antiga familiaridade da morte prende-se com a coexistência dos vivos e dos mortos. Os antigos temiam a vizinhança dos mortos e mantinham-nos afastados, quer através dos cultos funerários que tinham o objetivo de impedir os defuntos de regressar e perturbar os vivos, quer situando os cemitérios fora das cidades, à beira das estradas.

Porém esta tradição veio a desaparecer, com o culto dos mártires de origem africana. A partir do século VI, o clero contorna a tradição, levanta o interdito e faz desaparecer a distinção onde se enterrava *ad santos*, (junto dos santos e próximo da basílica) e a cidade até então interdita às sepulturas. Desta forma, a abadia cemiterial e a Igreja catedral deixaram de ficar separadas.

Na Época Medieval, a Igreja era um edifício com um espaço à sua volta. O cemitério era a parte exterior da Igreja; o seu pátio, adro ou *atrium*, onde os mortos eram enterrados. Nesta época, e mesmo nos séculos XVI e XVII, apenas importava que os ossos ficassem perto dos santos ou na Igreja, junto do altar. O corpo era confiado à igreja que devia conservá-lo no seu recinto sagrado (Frias, 2001).

A Igreja e o seu átrio eram locais públicos. O cemitério deixou de ser apenas local de sepultar passando a ser entendido e usado como local de asilo, construindo-se casas e comércio. Ocorriam inumações, abriam-se túmulos, levantavam-se cadáveres ainda não decompostos na sua totalidade, emanando cheiros nauseabundos.

No final do século XVII, aparecem sinais de intolerância, o que contrasta com a acomodação que durou mais de um milénio. O espetáculo dos mortos em que os ossos estavam expostos à superfície nos cemitérios, impressionava os vivos que foram deixando de se sentirem familiarizados com a ideia da sua própria morte.

- A morte de si próprio

Durante a segunda Idade Média, isto é, a partir dos séculos XI-XII, verificamos modificações subtis á visão anteriormente esplanada, que vão conferir um sentido dramático e pessoal á familiaridade tradicional do homem e da morte. Esta familiaridade

implicava um sentido coletivo do destino, e considerava-se uma forma de aceitação da ordem da natureza.

Novos fenómenos, que passaremos a descrever, se introduzirão no interior da velha ideia do destino coletivo da espécie, passando a preocupar-se na particularidade de cada indivíduo.

### A representação do Juízo Final

Este fenómeno sofreu profundas mudanças, pois nos primeiros séculos do cristianismo não existia julgamento nem condenação do Homem, sendo que os mortos que pertenciam à Igreja e que a ela se confiaram seriam alvo da ressurreição.

A partir do século XII, tudo muda. Passa-se a falar da separação dos justos e dos condenados, por meio de um julgamento e da pesagem das almas. *“Cada homem é julgado pelo balanço da sua vida, as boas e más ações são escrupulosamente separadas nos dois pratos da balança”* (Ariès, 2010, p. 35). Tudo é registado num livro – *liber vitae*.

O Juízo Final passa a estar ligado á biografia individual, que só acaba no fim dos tempos e não no preciso momento da morte.

### No quarto do moribundo

O segundo fenómeno consistiu em situar o juízo não no Grande Dia, mas no quarto, em redor do leito do moribundo. Este encontra-se deitado, rodeado de amigos e familiares, mas algo diferente se processa. Algo que só é percecionado pelo moribundo e que este contempla com pouco de inquietação e bastante indiferença. Seres sobrenaturais invadiram o quarto e aglomeraram-se junto da cabeceira da cama. De um lado a Trindade, a Virgem e toda a corte celeste, no outro, Satanás e o exército de demónios. Deus já não aparece com os atributos de juiz, mas antes um árbitro ou testemunha.

Deus e a sua corte estão presentes para verificar como o moribundo se vai comportar no decorrer da prova que lhe é proposta, antes do seu último suspiro, e que vai determinar a sua sorte na eternidade.

O moribundo revê toda a sua vida, tal como está contida no livro, e a sua atitude de repelir a tentação anulará de uma só vez todos os seus pecados, ou em contrapartida, se ceder anulará toas as boas ações. Esta derradeira prova substitui o Juízo Final. Esta relação levou tempo a impor-se, mas nos séculos XIV e XV é definitiva, persistindo até ao século XIX.



Os autores espirituais, sob a reforma católica lutaram contra esta crença popular, uma vez que não era necessário a pessoa esforçar-se por levar uma vida virtuosa, pois a boa morte resgatava todas as faltas. Foi necessário esperar pelo século XX para que esta crença enraizada fosse dissipada.

### O «transi» (o trespasado)

O terceiro fenómeno que analisamos corresponde ao aparecimento do cadáver na arte e na literatura. O horror da morte física e da decomposição é um tema familiar da poesia do século XV e XVI. Este horror não está reservado à decomposição física *post mortem*, mas sim *intra vitam*, na doença e na velhice. A decomposição é um sinal da ruína do homem, e é aí que reside o sentido profundo do macabro.

### As sepulturas

Este último fenómeno diz respeito aos túmulos, ou mais especificamente, à individualização das sepulturas. Até ao século V, no império romano, todas as pessoas tinham direito a um local de sepultura que era assinalado por uma inscrição, porém, com a entrega do defunto á Igreja, verifica-se que os cemitérios não passavam de sarcófagos de pedra acumulados, anónimos.

A partir do século XII, reencontramos as inscrições funerárias, mas estas placas são mais frequentes nos séculos XVI, XVII e XVIII, em que as nossas igrejas estavam inteiramente cobertas delas. Traduzem a vontade de individualizar o local da sepultura e de perpetuar nesse local a lembrança do defunto.

Porém, este não era o único meio para perpetuar a recordação, uma vez que os defuntos, previam nos testamentos serviços religiosos perpétuos para salvação da sua alma.

No espelho da sua própria morte, cada homem redescobria a sua individualidade. Desde meados da Idade Média, o homem ocidental rico ou letrado reconhece-se a si mesmo na sua morte.

- A morte do outro

A partir do século XVIII, o homem ocidental tende a dar á morte, um novo sentido, exaltando-a e dramatizando-a, mas ao mesmo tempo, já se preocupa menos com a sua própria morte e mais com a morte do outro, cuja lamentação e saudade inspiram no

século XIX e XX o culto dos túmulos e cemitérios. Persiste a cerimónia do defunto no leito rodeado de uma multidão de amigos e familiares, no entanto, a serenidade que anteriormente caracterizava a morte é substituída no século XIX, pela emoção, em que os presentes choram, rezam e gesticulam. Esta expressão de dor, é devida a uma nova intolerância em relação à separação.

Este exagero no luto no século XIX é rico de significado, pois revela-nos, que os sobreviventes aceitam a morte do outro mais dificilmente que a morte de si próprio.

Este sentimento está na origem do culto moderno dos túmulos e cemitérios, em que se passa a ter acesso ao local exato onde o corpo foi sepultado, e que esse lugar pertence à família.

É no século XIX e XX, em que se ganha o hábito de colocar flores nas campas.

- A morte interdita

Desde a Alta Idade Média até meados do século XIX, a atitude do homem perante a morte mudou tão lentamente que as pessoas não se aperceberam. Porém, nos últimos sessenta anos, assistimos a uma evolução enorme de ideias e sentimentos tradicionais.

A morte, outrora tão presente, familiar, assistida, desapareceu, tornando-se vergonhosa e interdita.

Na origem desta transformação, encontra-se o excesso de proteção dos familiares do moribundo, que não tendo capacidade para juntamente com ele enfrentar a gravidade do seu estado de saúde, oculta a verdade, iniciando-se a conspiração do silêncio.

Este novo sentimento que nos é dado a conhecer, recobre-se de novas atitudes características da modernidade: evitar o incómodo e a emoção demasiado forte às relações mais próximas da pessoa, iniciando-se o processo de escamoteamento.

É entre 1930 e 1950 que a evolução se precipitou, sendo esta aceleração devida a um fenómeno material importante: a transferência do local da morte. Já não se morre em casa no meio dos seus, mas antes, no hospital, só.

A morte no hospital já não é ocasião para uma cerimónia ritual, presidida pelo moribundo no meio dos seus familiares e amigos, a morte, passa a ser um fenómeno técnico obtido pela paragem dos sentidos, isto é, declarada por uma decisão médica.

A cerimónia fúnebre continua a assinalar a partida, mas esta, assume um carácter discreto e evita-se todo o pretexto para qualquer emoção. No seio familiar receia-se

deixar exteriorizar a dor, por receio de impressionar as crianças. O luto é solitário e envergonhado.

A morte converteu-se num tabu.

### 1.1. ETAPAS DO PROCESSO DE MORRER

As respostas emocionais e psicológicas de adaptação ao processo de morrer diferem de acordo com cada pessoa. Por se tratar de um acontecimento único, irreversível e definitivo na vida das pessoas, gera habitualmente uma grande intensidade emocional, com um risco acrescido de importantes desajustes. Elisabeth Kübler-Ross, pioneira neste campo de ação, julgou encontrar um padrão específico de reações psicológicas que o ser humano percorre à medida que a morte se aproxima. Estas fases não têm que seguir sempre a mesma ordem, e podem ser fases de ida e volta, assim como uma pessoa pode-se fixar numa fase dificultando todo o processo de adaptação. Referimo-nos às seguintes fases:

- Negação e isolamento: consiste na dificuldade em aceitar cognitivamente e emocionalmente a má notícia. É um mecanismo de defesa comum, que leva as pessoas a procurarem segundas opiniões, na tentativa de provar que é engano. Esta atitude inicial de choque poderá dar lugar ao isolamento pessoal. No seguimento deste pensamento, Kübler-Ross afirma que a chave para cuidar destas pessoas nesta fase, assim como nas seguintes, é a escuta e a presença amiga, e realça que enquanto profissionais, não devemos interferir no processo individual de consciencialização do seu estado.

- Raiva: nesta fase a pessoa sente-se revoltada pela doença estar a acontecer com ele. Questiona porquê eu? Compreendemos certamente esta atitude de desespero, pois terminar abruptamente as suas atividades, deixar as suas construções inacabadas gera sentimentos de impotência. Esta raiva é expressa com as pessoas que estão ao seu redor, familiares, profissionais, que muitas vezes personalizam a situação. A nossa atitude deve-se compadecer na tolerância e compreender que é um processo de alívio interior.

- Negociação: tende a ser uma fase breve, em que a pessoa ao perceber o futuro, “negoceia” interiormente com uma entidade superior, normalmente Deus, comprometendo-se a efetuar mudanças na sua vida. É uma forma de tentar superar a ameaça do momento presente, redimensionando-a. Podemos encontrar nesta fase pessoas que se martirizam e fazem promessas no sentido de remissão de erros anteriores. A equipa de saúde deve estar atenta aos sinais da pessoa e tentar ajudá-lo a

superar as culpas do passado e a culpa de não conseguir concretizar as promessas atuais.

- Depressão: Kübler-Ross considera que nesta etapa pode surgir dois tipos de depressão. A depressão reativa que está relacionada com a incapacidade de dar resposta a algum compromisso, às suas tarefas familiares ou algum pensamento que atormenta a pessoa, e a depressão preparatória, em que a pessoa experiencia um forte sentimento de perda por compreender a inevitabilidade do percurso da doença, preparando-se para o fim. É uma fase de extrema tristeza, de dor pela separação dos seus entes queridos, que pode ser manifestada por choro ou por isolamento. Nesta etapa, o silêncio e a presença amiga são fundamentais na ajuda à pessoa. Cabe aos profissionais ajudar a família a compreender, que o mais importante é a companhia ao familiar, desencorajando manifestações de apelo ao ânimo, que prejudicam a caminhada no desprendimento e aceitação do final da vida.

- Aceitação: se ajudado a ultrapassar as fases anteriores, a pessoa pode vivenciar um estado de serenidade porque aceitou a sua morte. A presença junto da pessoa em fim de vida, nesta etapa, é muito rica emocionalmente e também significa o seu não abandono. Os gestos valem mais que as palavras, basta um toque, um olhar. Nesta fase a família poderá necessitar de maior ajuda (Kübler-Ross, 1998).

Numa outra perspetiva, Sporken, um dos mais importantes autores de bioética da Europa, realizou um estudo idêntico ao de Kübler-Ross, mas num contexto social em que existe a tendência para a ocultação da verdade e do estado de saúde. Da sua análise concluiu, que precedendo às fases supracitadas por Kübler-Ross, podemos encontrar quatro novos estádios (Gafo, 1996, p.160-161):

- Fase de Ignorância: o desconhecimento da pessoa acerca da sua situação clínica é manifesto, embora a família possa já ter informações complementares;

- Fase de Insegurança: em que ocorre uma alternância no estado anímico da pessoa, passando por períodos de tristeza e angústia para estados de otimismo e esperança na recuperação;

- Fase de Negação Implícita: a pessoa suspeita da sua situação, mas nega-a e não quer aceitar;

- Fase de Informação da Verdade: em que a pessoa deveria ser informado da sua real situação.

Estes estudos constituem bons instrumentos para orientar a prática daqueles que querem ajudar genuinamente a pessoa em fim de vida. No entanto, devemos ter sempre em

consideração que são apenas diretrizes de ação, que cada pessoa tem atitudes próprias que podem ser diferentes das descritas. É importante flexibilizar os conhecimentos e não serem perspetivados como dogmas.

## 1.2. HOSPITALIZAÇÃO DA MORTE

Na atualidade, tudo se transformou. A morte deixou de ser encarada com naturalidade e não é mais entendida como um acontecimento que faz parte da vida das pessoas, mas como um facto contrário à vida. Nesta mudança foi determinante o progresso técnico da medicina, que permitindo prolongar a vida e controlar grande parte das doenças, criou a ideia de controlo sobre a vida e a morte. Nesta perspetiva, a morte atual é escondida, vergonhosa, negada:

*“...escondemos a morte como se ela fosse vergonhosa e suja. Vemos nela apenas horror, absurdo, sofrimento inútil e penoso, escândalo insuportável, conquanto ela seja o momento culminante da nossa vida, o seu coroamento, o que lhe confere sentido e valor. Não deixa, por isso, de continuar a ser um imenso mistério, um grande ponto de interrogação que transportamos no mais íntimo de nós.” (Hennezel, 2009 p.11).*

E institucionalizada, sendo administrada pelo saber e instituição médica.

A transferência do local de morte para o hospital cria novos problemas, uma vez que é exatamente em contexto hospitalar onde os profissionais de saúde estão mais vocacionados para a cura, tecnicismo, esquecendo o acompanhamento no fim de vida.

Gorer (1965), no estudo que realizou em Inglaterra verificou que apenas um quarto das pessoas enlutadas presenciou o momento da morte dos seus familiares mais próximos no hospital; 70% das pessoas inquiridas não tinha participado em qualquer funeral há mais de cinco anos; a prática quotidiana era a de excluir crianças e adolescentes dos funerais, mesmo quando se tratava da dos seus próprios pais e ocultar-lhes a verdade sobre o sucedido.

Salienta Kubler Ross (1991,p.19) que “Morrer tornou-se um ato solitário e impessoal”.

Como nos diz Barbosa (2003), é necessário devolver o sentido à morte, “reumanizá-la”, e para isso é necessário compreender melhor as nossas relações com ela e tentar melhorar a forma como a abordamos e lhe fazemos frente.

Neto (2010b) realça que a fase da morte é uma etapa de grande impacto emocional para o utente, família e profissionais. Um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar ciclos, o que carece de alguma intimidade e

tranquilidade. O domicílio é certamente o local onde, todas estas tarefas melhor se podem cumprir.

Cabe a nós profissionais de saúde, prepararmo-nos para dignificar a morte, possibilitando conforto e serenidade nesta etapa da vida. Para tal é necessário possibilitar que a pessoa compreenda a sua doença, ajudando-o na transição da vida para a morte, e prepararmos a nível pessoal e profissionalmente para sermos mais efetivos.

### 1.3. A MORTE E AS RELIGIÕES

Todas as sociedades possuem os seus próprios costumes e crenças acerca da morte. Embora a ciência tenha tido um grande impacto na forma como as pessoas morrem, pouco nos ensinou acerca da morte e de como nos entristecemos com ela. O declínio da nossa capacidade para enfrentar a morte, arrastou consigo a confiança nos rituais que a acompanham e seguem. A maior parte de nós, entende a religião como um conjunto de regras fixas e imutáveis, uma fé exclusiva e incompatível com outras fés. Porém esta visão é enganadora, uma vez que todas as religiões do mundo mudaram o seu sistema de crenças ao longo dos tempos, influenciadas pelas culturas por onde se expandiam, permitindo assim que pessoas de diferentes religiões coexistam numa mesma localidade (Parkes et al, 2003).

A religião é uma estrutura partilhada de crenças e rituais, que conferem expressão a preocupações de índole espiritual (Twycroos, 2001).

Como nos diz Parkes et al (2003, p.20) *“ajudar as pessoas moribundas e enlutadas de outras raças e outros credos oferece-nos a possibilidade e o privilégio de aprender com elas”*.

Ao longo deste subcapítulo, analisaremos as diferentes visões sobre a morte e o processo de luto dentro de cada religião, com o objetivo de permitir uma maior amplitude de conhecimentos sobre cada cultura, e desta forma, compreender aquilo de que outros precisam de nós enquanto profissionais de saúde.

#### Hinduísmo

A religião hindu da Índia foi a primeira religião de grande escala que permaneceu até a atualidade. Para compreendermos as crenças, atitudes e valores que os hindus têm acerca da morte e do luto é sempre necessário saber qual a sua pertença quanto a castas, região e estatuto financeiro.

Tradicionalmente nesta cultura, quando uma pessoa se encontra em fim de vida é muito comum que a esposa e/ou parentes próximos se dediquem a rezar, jejuar e pedir ajuda a astrólogos e outros, de modo a agradar aos deuses para que estes devolvam a saúde à pessoa doente. A família e amigos permanecem junto à cabeceira do doente durante todo o tempo. É difícil para os familiares aceitarem esta eventualidade com serenidade.

Quando a morte sobrevém e ocorre em meio hospitalar, o corpo é levado para casa sem que se proceda, de preferência, a qualquer lavagem após o falecimento. Este ritual de lavagem com água misturada com perfume será levado a cabo pela família.

As mulheres da família após as suas abluções purificadoras vestem os seus trajes fúnebres – saris brancos – que serão utilizados até ao primeiro aniversário de morte. A viúva deixará de usar o *sindoor* vermelho- marca de casamento, que usou na zona central da testa desde que casou, indicando uma mudança abrupta no seu status. Iniciam-se os doze dias das exéquias, doze dias de cerimónia religiosa em casa.

Os filhos e netos do falecido rapam completamente a cabeça, deixando apenas um penacho no topo, uma vez que a tradição exige o cabelo como oferta para a alma que partiu. Quando o corpo chega a casa ele é colocado no chão, tal como ditam os costumes antigos, sobre um lençol, sendo coberto com um fino lençol branco de algodão, permanecendo a face a descoberto.

Familiares do falecido, vizinhos, amigos e parentes participam nos encontros de oração orientados por sacerdotes, que ocorrem duas vezes por dia, ao amanhecer e ao anoitecer. Para que possam participar é obrigatório que a pessoa esteja em estado de pureza física e espiritual. As crianças são permitidas, ninguém tenta ocultar.

Neste processo de luto, algumas pessoas choram abertamente, outras murmuram preces, recitando *slokas* dos textos religiosos sagrados. As mulheres, e em particular a viúva, ao longo dos dias seguintes reúnem-se para choros diários, prantos, gemidos, e nalguns casos o bater no peito tem um efeito terapêutico e surpreendentemente benéfico no bem-estar da família enlutada.

Ao longo dos doze dias alteram-se os padrões alimentares para uma dieta estritamente vegetariana que é preparada por amigos ou por uma equipa de cozinheiros contratada.

O cortejo fúnebre sai de casa sem que as mulheres da família o acompanhem, que embora chorosas e relutantes em se despedir do ente querido, acabam por voltar para casa. O sacerdote da família, à frente do cortejo, vai balouçando um pote de barro que contém a chama sagrada. Antes de entrar no crematório, o sacerdote “*canta alguns mantras, invoca os deuses, vira-se e oferece as preces aos quatro cantos da Terra, solicitando bênçãos para o repouso tranquilo da alma que parte*” (Parkes et al, 2003,

p.76). A pira será acesa pelo filho mais velho e os familiares mais próximos aguardarão até ao momento em que ouvem (ou pensam ouvir) o crânio a estalar, uma vez que uma antiga crença hindu afirma que nesse momento a alma da pessoa é libertada. As cinzas serão submersas ao décimo segundo dia no rio sagrado, Ganges, a fim de assegurar a salvação espiritual do falecido. Os mendigos serão alimentados em sinal de tributo à pessoa falecida.

É agendado o encontro de condolências públicas formais, sendo a notificação enviada para todos os jornais nacionais, e ninguém que tenha conhecido o falecido faltará a esta reunião, incorrendo na desaprovação da comunidade.

Estas celebrações são financeiramente dispendiosas e quem é de casta inferior pode não ter dinheiro para suportar as despesas, pelo que poderão ocorrer num empréstimo ou serão ajudados pela comunidade.

### Judaísmo

O Judaísmo é a segunda religião de grande longevidade. Dois dos mais importantes mandamentos desta religião, referem-se a honrar os mortos e reconfortar os indivíduos de luto, no entanto, os costumes judaicos na altura da morte diferem de acordo com a região onde pertence e vive a pessoa. Desde a destruição do Grande Templo de Jerusalém em 463 antes de Cristo, os judeus têm andado dispersos por todo o mundo.

Segundo esta religião a morte de uma pessoa só é significativa se a sua vida também tiver sido significativa, e como tal, inerente a esta condição surge como tradição o testamento ético. Este documento apresenta o legado à família, isto é, a declaração dos desejos e sonhos da pessoa moribunda relativamente à família, os valores que gostaria de transmitir e os pensamentos e mensagens que gostaria de lembrar.

A morte é vista como o desenlace natural do ciclo de vida, e segundo o Talmude (alicerce da lei judaica), não se deve atrasar ou apressar a morte, assim como também não se deve proceder a qualquer alteração do corpo evitando-se as autópsias, uma vez que segundo as leis judaicas o corpo é o reflexo da imagem de Deus. Quando uma pessoa morre, a tradição judaica acredita, que a alma paira perto do corpo e observa o funeral, depois atravessa um processo de purificação que pode demorar entre dias a mais de um ano, dependendo dos pecados da mesma, e posteriormente a este processo, a alma “viverá” na presença de Deus, num mundo de paz e felicidade.



Para muitos judeus modernos, a imortalidade não é vista desta forma por meio da imortalidade da alma, mas antes, por intermédio dos descendentes e dos nossos feitos e realizações.

Relativamente ao processo da morte, quando a pessoa pressente o final próximo, é chamado o rabino para fazer uma última visita, ajudando o moribundo a recitar o *Vidui*, prece de confissão que permite a consciencialização da morte, e posteriormente recita o *Shema*, oração fundamental no Judaísmo que afirma a fé no Deus único, o Deus de Israel.

Nos últimos momentos de vida da pessoa, familiares e amigos permanecem no quarto, embora seja possível sair a quem esteja fisicamente debilitado ou não consiga controlar as emoções. Os membros da família fecham os olhos da pessoa que acaba de falecer e colocam o corpo com os pés virados para a porta coberto por um lençol. O rabino notifica a mortuária e o *Chevrah kadish*, sociedade que trata do enterro, encarregada de lavar e preparar o corpo, uma vez que a lei judaica enfatiza a necessidade do corpo ser limpo e purificado.

Parentes e amigos pedem perdão à pessoa que acabara de falecer, por qualquer dano ou inquietação que possa ter causado durante a vida.

Desde o momento da morte até ao enterro, o corpo nunca ficará sozinho. Um *shomer*, vigilante, preferencialmente um membro da família ou amigo, permanecerá durante todo o tempo junto do corpo. Se a pessoa falecer no Sabbath, dia de descanso, que decorre entre o pôr do sol de sexta até ao pôr do sol de sábado apenas os preparativos mínimos poderão ser feitos, embora segundo o judaísmo o funeral deverá ocorrer o mais rapidamente possível, de preferência durante as próximas vinte e quatro horas após a morte.

As vestes da pessoa falecida são simples, e no caso do sexo masculino, depois de vestido é embrulhado no seu xaile de oração, o *tallit*.

Nas situações do morto ter sido encontrado com roupas ensanguentadas, membros partidos ou teve amputação prévia, os membros e as roupas deverão ser enterrados junto com a pessoa.

As leis judaicas declaram que o corpo deverá ser enterrado na terra, uma vez o mandamento do Génesis completa “És pó e ao pó voltarás”. Por este motivo não é usado qualquer metal na construção das urnas para que a decomposição seja proporcional à do corpo humano. Junto ao corpo é colocada terra proveniente da Terra Santa, porque se crê que esta terra tem o poder de expiar os males e ajudar espiritualmente o morto. É proibida a cremação e o embalsamento, assim como a exumação dos corpos.

O funeral é simples, sem flores, com preces, salmos e um discurso de exaltação à memória da pessoa, que visa louvar o morto pelas suas qualidades e expressar o luto sentido pelos entes próximos e por toda a comunidade judaica. Os homens utilizam um chapéu, o *yarmulke ou kippah*, que é um pequeno gorro preto usado nas cerimónias.

Durante o cortejo até ao cemitério são feitas várias pausas, o que reflete a hesitação da família e amigos em finalizar a cerimónia e abandonar o morto. Normalmente são efetuadas sete paragens, embora o número depende dos costumes locais.

Uma vez na sepultura, familiares e amigos revezam-se no ritual de lançar terra, uma vez que é considerada uma honra ajudar a cobrir a sepultura. Findo este ritual inicia-se o de lavagem das mãos. Depois de coberta é recitado o *Kaddish* fúnebre, que é uma das mais belas preces da liturgia judaica, que afirma a fé em Deus e que na altura apropriada Ele criará um novo mundo e elevará os mortos em direção à vida eterna.

Será doado dinheiro a instituições de caridade em nome da pessoa falecida.

O *shiva*, começa logo após o funeral, e durante os primeiros três dias é dedicado ao pranto e lamentação, não havendo visitas. Nos quatro dias posteriores a família reúne-se, os amigos trarão comida e darão consolo. Não haverá saudações e permanecerão todos calados até que a enlutada fale. A oração *Kaddish* será recitada diariamente. Durante os trinta dias posteriores os familiares não farão a barba nem cortarão o cabelo, embora possam regressar ao trabalho. O *Kaddish* será recitado diariamente. Durante os dez meses seguintes o *Kaddish* é recitado semanalmente e os indivíduos são encorajados a deixar o luto. Ao fim de um ano os que visitam a campa colocam uma pedra em cima.

### Budismo

*“De todas as principais religiões o Budismo tem sido, tradicionalmente, percebido como possuidor de uma afinidade especialmente próxima com a morte”* (Parkes et al, 2003, p. 91). Em todo o mundo o Budismo é a religião mais orientada para a psicologia. É o budismo que mais tem enfatizado o princípio da transição e transformação de todos os seres existentes e forças, no inevitável ciclo de nascimento, morte, renascimento e sofrimento. Este sofrimento deriva da ideia que cada um tem de si (auto-percepção) e da sua ligação ao seu “Eu”, que segundo a doutrina budista estão profundamente erradas.

Porém, a religião enquanto protetora das crenças relativas à finitude, introduziu a ideia salvadora de um *nirvana*, uma forma de ser intemporal, imortal e bem-aventurado, coexistindo com a mudança de tempo, espaço, forma, morte e o mundo de sofrimento. Para além disso, muitos budistas acreditam numa forma de salvação, que consiste em

viver após a morte, vidas bem-aventuradas na paradisíaca Terra Pura do Opame (Amitaba).

O Budismo não é encarado de forma igual em todas as regiões, poderemos ver por exemplo, nos Himalaias os budistas tântricos ou chamados *Vajrayana* (Via do Diamante) têm uma concepção da morte e renascimento diferente daqueles que permanecem nos budistas theravada (*Hinayana*) que vivem no Sri Lanka, Indochina e outros. Os primeiros acreditam que após a morte existe um período *bardō* até ao renascimento que pode durar até quarenta e nove dias, enquanto os budistas theravada acreditam no renascimento instantâneo.

As duas formas de Budismo que existe são: Budismo superior que é praticado pelos monges e o Budismo popular, em que se acreditam em deuses, em magia e noutros seres invisíveis que ajudam ou repreendem os humanos, sendo por isso, necessários inúmeros rituais para apaziguar e assegurar a estabilidade pessoal neste mundo e no próximo.

Após a morte, o *karma* da pessoa, isto é, o impacte moral eterno de todas as ações das vidas anteriores, irá fornecer as sementes para o seu renascimento num de muitos reinos da existência, podendo ser uma pessoa, um animal ou um dos muitos seres invisíveis que povoam o mundo simbólico tibetano.

Desta forma, e no sentido de auxiliar as pessoas leigas a sobreviverem e prosperarem num campo de forças poderosas invisíveis, os monges tibetanos, guiam a percepção interna da pessoa falecida ou espírito (*nam shes*) através de estados transitórios *bardo* em direção a um renascimento favorável. Os monges leem o *Bardō T`ödröl* conhecido no Ocidente como o Livro Tibetano dos Mortos para a pessoa falecida ou a *nam shes* que se crê que paira na vizinhança do cadáver. Ao longo das próximas semanas orientará as suas visões.

O astrólogo rapidamente prepara o horóscopo da morte, prescrevendo numerosas orações e cerimónias religiosas destinadas a proteger da invisível mas forte ameaça dos seres ocultos, prevê o renascimento e calcula a data para a sua cremação.

O corpo é transportado em procissão pelos amigos masculinos até ao local da cremação. O cortejo é acompanhado por músicos, monges, família e amigos. O fogo é entendido como algo que queimará tanto as ligações mundanas como os pecados. No final da cerimónia os monges irão leiloar as roupas e bens pessoais da pessoa que faleceu.

A *nam shes* alguns dias mais tarde encontrará as seis luzes que tentarão persuadi-lo a renascer nos seus reinos negativos, porém, existe possibilidade de resistir a estes como outros perigos obtendo a libertação da roda da vida através da iluminação. Para tal, é

necessário superar impulsos básicos como ganância, ódio e a ligação a objetivos egoístas.

Seis semanas após a *nam shes* encontrará a sua forma de reencarnação.

Na morte, os humanos assumem a sua verdadeira identidade, uma vez que as únicas coisas que poderemos levar connosco são os resultados da nossa prática espiritual. O destino não é apenas criado pelo seu karma mas também pelas energias positivas emanadas a partir de orações sinceras dos monges e entes queridos.

### Cristianismo

O Cristianismo encontra os seus princípios nos ensinamentos de Jesus de Nazaré, que iniciou a sua missão no ano 30 a. C. O princípio da fé cristã consiste na crença que Jesus era filho de Deus e que foi enviado por seu pai para salvar os humanos do pecado, escolhendo morrer na cruz como demonstração do seu amor pelos outros. Desde então, aqueles que se arrependessem dos seus pecados e a Ele se convertessem seriam perdoados e ir-se-iam juntar a Ele no céu após a morte (Parkes et al, 2003).

Apesar das tentativas para se obter uniformidade na crença através da consolidação da Bíblia, tornando-a autoridade nas questões da fé, a Igreja Cristã rapidamente se subdividiu.

No catolicismo romano, Jesus Cristo é intermediário entre Deus e os homens. É a figura central da fé católica.

O sacerdote deverá ser chamado sempre que exista uma pessoa moribunda, para ser possível a confissão em privado e a atribuição da Unção do Doente, antigamente conhecida como Extrema-Unção. Os bebés em risco de vida devem ser batizados imediatamente, para poderem receber a vida eterna.

A igreja ortodoxa, embora derivando da igreja cristã, está menos inclinada para a adoção de regras rigorosas.

No que diz respeito à doença e morte, quando alguém se encontra muito doente, é apreciável que receba visitas do seu padre que canta o Ofício para o Doente, e quando a morte se aproxima canta o Ofício para a Partida da Alma, ungindo o doente com óleo. Após a morte, o corpo é lavado e vestido com roupas novas, retornando a casa onde permanece numa urna aberta. Dias antes do funeral, o corpo é levado para a igreja sendo exposto diante do altar. O funeral é uma das mais curtas cerimónias ortodoxas, com duração aproximada de quarenta e cinco minutos. Após ter passado três, oito e

quarenta dias do funeral, decorrem as cerimónias memoriais (Panikhidi) nas quais os salmos são cantados em conjunto com curtos hinos.

Alguns acreditam que nos primeiros três dias as almas dos mortos se lamentam pela perda da vida, os seguintes cinquenta dias a observar as almas dos eleitos que estão no céu e o mês seguinte a observar os tormentos dos condenados, sendo posteriormente apresentados a julgamento.

Enquanto as Igrejas Católicas e Ortodoxas enfatizam a obediência e o número de membros da comunidade da igreja, os Protestantes realçam cada pessoa em particular e o seu relacionamento único com Deus. Para eles, a salvação só é alcançada por meio de esforço próprio, existindo a tendência para que os feitos contem mais que as orações.

As igrejas protestantes divergem no modo como as suas cerimónias e crenças se parecem com as da Igreja Romana, assim como dentro da Comunhão anglicana existe divergências entre igrejas altas e baixas. Os clérigos gostam de visitar os doentes, orando por ele, e atribuir a comunhão sagrada. As cerimónias fúnebres ocorrem uma semana após a morte, incluindo por vezes, um elogio ou tributo à pessoa que morreu, que pode ser dita por um clérigo ou uma pessoa amiga. Atualmente os protestantes preferem a realização da cremação ao enterro, deixando nas mãos dos agentes funerários o planeamento da cerimónia, tornando-a rotineira e impessoal.

No caso das igrejas livres, como os Metodistas, os Batistas, as Testemunhas de Jeová, os Espiritualistas, entre outras, tendem a apoiar as boas ações, os ensinamentos de Jesus tal como declarados no Evangelho, e a apoiar cerimónias simples. Alguns são fundamentalistas, adotando uma interpretação literal da Bíblia.

### Islamismo

Esta religião é baseada no Alcorão e na vida do seu profeta, Maomé. *O islão tem muitas faces. Desde a sua origem, há mais de mil e trezentos anos, a religião islâmica tem-se misturado entre muitas populações e nacionalidades, adaptou-se a muitos ambientes sociais, condições geográficas e origens históricas*” (Parkes et al, 2003, p. 173).

As regras islâmicas determinam a forma como os crentes interpretam a morte e como devem tratar o corpo.

Quando um muçulmano moribundo se encontra sozinho, é importante avisar a família e pedir-lhes para trazer um imã. Quando a morte se aproxima auxilia-se o agonizante a endireitar-se ou pelo menos vira-se o rosto para Meca, na direção da oração, uma vez que é a última vez que pode pronunciar a sua profissão de fé.

No momento em que a morte ocorre, o corpo é colocado sobre uma superfície dura, ocorrendo posteriormente a lavagem purificadora, que permite preparar o defunto para aquilo que o aguarda, uma vez que a vida continuará após a morte. Em regra, homens lavam o corpo de homens, e mulheres o corpo de mulheres, podendo ser efetuado por familiares ou por profissionais, desde que sejam muçulmanos.

Após o ritual de lavagem do corpo, este é envolto da cabeça aos pés de tecido branco, sem qualquer nó ou costura, permitindo a libertação da alma.

Dentro do contexto muçulmano, as reações à perda diferem bastantes. Algumas comunidades muçulmanas lamentam-se com choro, batidas no peito, arranhões no rosto, cânticos cansativos, outros tentam conter a emoção auxiliados pela recitação do Alcorão, deixando partir a pessoa. Na globalidade, as mulheres mais que os homens são mais expressivas e verbalmente demonstrativas da dor.

No caso de imigrantes em países com características seculares, os homens vão normalmente à mesquita rezar e os amigos visitam as mulheres que permanecem em casa.

O ato mais importante que se pode prestar aos mortos, é enterrá-los o mais rapidamente possível, preferencialmente no próprio dia. Quando isso não é possível, deve ocorrer num prazo máximo de vinte e quatro horas.

Antes do funeral, é possível por um curto período de tempo, os amigos e familiares dizer o último adeus orando pelo morto, juntando-se na cerimónia para expiação dos pecados. O imã perguntará “Foi um bom ou mau homem/mulher?” e todos responderão “Bom/Boa.” Nessa altura pronuncia-se a Oração ao Morto, que consiste em quatro elogios a Deus, interrompido pela *allahu akbar* (Deus é Grande).

Nas seitas que o permitem, é esta a altura da máxima expressão dos sentimentos, em que as pessoas poderão rodear o corpo, acarinhando-o e beijando-o na face.

O enterro é realizado por homens, embora as mulheres próximas da família possam ser autorizadas a participar, caminhando no final da procissão. Após ter sido carregado por todos os homens presentes, o féretro é carregado por familiares até à sepultura. O corpo é ligeiramente virado para a direita, com os olhos para Meca. De seguida, é coberta a sepultura com terra, sendo que é lido o Alcorão enquanto decorre esse ato. No final da cerimónia todos os presentes agacham-se no chão e erguem as mãos ao céu para receberem a bênção. O líder religioso entoará uma passagem particularmente bela. No final todos se irão embora, ficando o imã à cabeceira da sepultura. Acredita-se, que logo que a última pisada se ouça junto à sepultura, o falecido acorda e recebe uma visita de dois anjos que lhe farão cinco questões finais, sendo ajudado pelo imã. Acreditam que os

mortos permanecem na sepultura a aguardar julgamento, sendo que apenas os bons terão a visão do paraíso e permanecerão intactos física e sensorialmente.

Quanto à expressão da dor e luto, esta função é vista como um dever das mulheres, sendo visível através das roupas que usam, a aparência e restrições alimentares. Estas representam toda a família. No terceiro, sétimo e quadragésimo dia após o enterro, os homens reúnem-se na mesquita e as mulheres ficam em casa a receber os visitantes, servindo pratos especiais açucarados, sendo ao mesmo tempo consoladas. No quadragésimo dia é lida a história do nascimento do profeta que serve de grande consolação. No primeiro aniversário do funeral é realizada uma celebração e colocada uma pedra na sepultura. Não é permitida a presença de crianças nestes rituais e evitam-se questões. Espera-se que as crianças esqueçam a morte o mais rapidamente possível. A maioria dos muçulmanos falecidos no estrangeiro, desejam voltar aos locais de origem.

#### 1.4. A MORTE E A ESPIRITUALIDADE

O desenvolvimento da ciência, da tecnologia e da economia não caminham a par com o cultivo de qualidades humanas. O homem envolvido no seu quotidiano, preocupado na obtenção dos bens necessários ou desejáveis, vai esquecendo as suas prioridades, descartando questões essenciais como a sua vida espiritual (Paldrön, 2004).

Para Twycross (2001, p. 53) a *“espiritualidade não se limita a uma dimensão discreta da condição humana neste mundo, mas sim à vida na sua globalidade”*. Ela é descrita como *“o esforço permanente para integrar a própria vida na perspetiva das questões supremas”* (Ibidem, 2001, p.53), encontrando-se intimamente relacionada com o significado e finalidade da vida; com a interligação e harmonia com as outras pessoas, com a Terra e com o universo, e com uma correta relação com Deus/Realidade Última.

Por sermos, de forma inata, seres espirituais, é natural que todo o ser humano procure sentido, compreensão e propósito na vida, e que esta busca seja mais acentuada quando a pessoa se encontra em situação de sofrimento, doença ou enfrentando a morte. Pode-se afirmar que a Espiritualidade é a qualidade do que é espiritual, imaterial, incorpóreo, sobrenatural e místico.

É nestes contextos, que o ser humano mergulha no âmago do seu ser, faz uma revisão da sua vida, pensa no seu valor, questiona o seu sentido e constata a sua condição de vulnerabilidade e mortalidade.

No final da vida, a espiritualidade parece agir como uma força de vida que leva ao transcendente. É a consciência de algo que está para além da experiência ou do conhecimento humano comum (Twycross, 2001).

Muitas são as pessoas em fim de vida que necessitam de auxílio espiritual e procuram respostas para as suas inquietações, nomeadamente (Twycross, 2001):

- Significado do sofrimento e da dor: “Porque tenho que sofrer?”, “Porque me aconteceu isto?”
- Significado de valores: “Qual o valor do dinheiro, dos bens materiais e do estatuto social?”, “O que é que a minha vida possui de valioso?”
- Procura de Deus: “Existe um Deus?”, “Porque é que Deus me deixa sofrer assim?”
- O significado da vida: “Que significa a vida quando se sofre de uma doença grave?”, “Que vale tudo isto?”, “Qual a minha relação com Deus?”
- Sentimentos de culpa: “Fiz muitas coisas erradas. Como poderei corrigi-las?”, “Poderei obter perdão?”
- Vida depois da morte: “Existe vida depois da morte?”, “Que posso fazer para acreditar na vida depois da morte?”, “Como é a vida depois da morte?”

Nós, profissionais de saúde, devemos estar preparados para escutar as dúvidas interiores da pessoa em fim de vida, porém, não devemos cair na armadilha de crer, que se compreende a dor espiritual da pessoa que sofre. Salientamos no entanto, que apesar de toda a atenção dos enfermeiros ao cuidado espiritual, ainda se verifica um grande esforço para compreender a espiritualidade e uma grande dificuldade em conceptualizá-la. Nesta linha de pensamento Leeuwen e Cusveller (2004,p.234), referiram que a Espiritualidade é *“um campo na Enfermagem que está ainda na sua infância”*

Barbosa (2010a), na sua revisão sobre a espiritualidade, identifica três posições fundamentais que os profissionais de saúde devem assumir, com o objetivo de permitir as manifestações implícitas e explícitas da pessoa sobre a espiritualidade:

- “Estar desperto” num processo de abertura atenta que permita identificar recursos internos potenciais, relacionados ou não com sistemas de crenças ou sistemas de apoio comunitário ou social.
- “Estar presente” num movimento de compaixão focada, desenvolvida por uma proximidade física e uma atenção total à pessoa, muitas vezes transcendendo modos de comunicação explícitos. Consiste na intencionalidade para uma abertura ao curso de vida da pessoa, da experiência única da sua doença, à compreensão da perspetiva do doente sobre a sua doença, incorporando os pontos de vista da família e amigos próximos, respondendo a perguntas numa atitude de encorajamento e de transmissão do sentimento de confiança, condição para um “estar envolvido”.



- “Estar envolvido”, numa entrega/conexão que implica o estabelecimento de ligações várias (consigo, com os outros, com o Mundo) em processos interpessoais de grande fluidez conjunta com doentes, familiares e profissionais de saúde, que possam conduzir ao estabelecimento de um plano holístico de cuidados, centrado na manutenção da humanidade e dignidade da pessoa em fim de vida.

Parece poder afirmar que a Espiritualidade desempenha um papel importante na ajuda da pessoa em fim de vida a enfrentar a doença terminal, devido aos elementos stressores nas dimensões: física, psicológica e social, que muitas vezes acompanham as doenças que ameaçam a vida.

### 1.5. MORTE E ESPERANÇA

Etimologicamente esperança deriva do Latim *sperantia*, e é definida como “confiança em se conseguir o que se deseja, expectativa” (Costa, 2005, p.685).

Analisado desta forma, este conceito parece dotado de natureza individual, vocacionado para a obtenção de resultados positivos. Porém, ao examinarmos a sua multidimensionalidade, compreendemos a complexidade da sua definição (Querido, 2005).

Várias têm sido as publicações internacionais decorrentes da investigação na área da esperança, e múltiplas têm sido as definições apresentadas em artigos de psicologia, teologia, filosofia, enfermagem e medicina.

Para Barbosa (2010), a esperança pode ser representada como uma força que se constitui numa fonte de energia física, psicossocial e de procura de sentido. Esta força suporta vários fatores de stress quotidiano em todos os aspetos da vida, ajuda a suportar as privações da vida e os desafios pessoais, e faz com que a pessoa aja como tendo uma razão por que e para que viver.

A esperança está intimamente ligada à busca de significado, ao sentido e valor da vida e parece ser uma necessidade do mundo atual.

Vitor Frankl, após a II Guerra Mundial, escreveu acerca das suas vivências num campo de concentração, e relatou, que indivíduos que tinham esperança, eram capazes de resistir em condições de extrema dificuldade física e emocional, e que em contrapartida, aqueles que perdiam a esperança não vivam muito tempo. Assim, como resultado destas observações, equacionou a esperança como sendo o encontrar sentido para a vida (Stephenson, 1991).

Desta forma compreendemos o poder terapêutico que é atribuído à esperança, sendo esta um mecanismo de *coping* importante, que influencia o bem-estar físico, emocional e espiritual (Querido, 2005).

A revisão da literatura tem demonstrado que a esperança tem significados diferentes para cada pessoa e, até para a mesma pessoa, pode ter significados diferentes, consoante o seu percurso. A esperança não é estática, é antes um conceito dinâmico, que pressupõe que os níveis de esperança são flutuantes, alterando-se com o tempo.

Para além da dinâmica dos níveis pessoais da esperança, Cutcliffe (1997) citado por Querido (2005, p.40), considera que *“todo o processo é dinâmico na sua forma e no seu conteúdo, modificando-se ao longo da vida, tornando-se mais complexo à medida que o próprio indivíduo se desenvolve, começando com um processo inconsciente e desenvolvendo-se num processo consciente.”* Na sua perspetiva, *“à medida que o indivíduo se torna mais desenvolvido do ponto de vista cognitivo, também mais cognitivo se torna o processo de esperança, mais complexo e específico nas estratégias que envolve”* (Ibidem, 2005, p.40).

Conceptualizando a esperança ao longo do ciclo vital, na etapa final da vida, o *focus* da esperança torna-se mais adaptado e harmonizado à dimensão espiritual. Nas palavras das pessoas em fim de vida, a esperança é definida como uma força interior que facilita a transcendência da situação presente e o movimento direcionado para uma nova consciência e enriquecimento do ser, mais do que expectativas racionais (Herth, 1990).

Elisabeth Kübler-Ross, durante as entrevistas a pessoas em fim de vida, constatou que existe um traço comum presente em todos os doentes – a esperança. Segundo a autora é possível diferenciar dois tipos de esperança: a esperança inicial, relacionada com a possibilidade de encontrar uma terapêutica curativa, e uma esperança tardia, que o doente sente quando se apercebe de que a terapêutica já não é eficaz, e envereda por uma esperança numa vida após a morte, numa morte serena e/ou uma esperança dirigida para as pessoas que irá abandonar a curto prazo (Macedo, 2004).

Ainda a propósito da esperança, Kübler-Ross alerta para duas temáticas importantes: a conflitualidade entre a pessoa doente e as pessoas que a rodeiam, quando não compartilham o mesmo nível de esperança, e a comunicação sobre a morte, que é muitas vezes evitada na nossa prática clínica, e que segundo a autora não devemos escamotar o tema, pois fazemos mais mal em evitar abordar a temática, do que sentarmo-nos e disponibilizarmos tempo para ouvirmos e partilharmos o assunto, especialmente junto de alguém que está próximo da morte (Macedo, 2004).

Entendendo o significado e sentido da vida como determinantes da esperança, e acreditando que as pessoas interagem uns com os outros para construir um novo sentido, a prestação de cuidados no contexto de fim de vida pode ser uma excelente oportunidade para ajudar as pessoas a redescobrirem a esperança (Parker-Oliver, 2002). Desta forma, a autora aponta algumas estratégias que os profissionais que trabalham com pessoas em fim de vida podem utilizar para redimensionar a esperança:

- Envolver a pessoa de cuidadores capazes de encontrar a oportunidade, sentido e significado no processo;
- Dar oportunidade para a pessoa expressar medos, através de atividades específicas do seu plano de cuidados;
- Trabalhar no sentido de prometer à pessoa que não vai morrer sozinho se não o desejar, que não serão feitas manobras para prolongar artificialmente a vida, que serão feitos esforços para o manter confortável, e que será recordado;
- Trabalhar com a pessoa no sentido de reparar relações interpessoais, como despedir, perdoar, ser perdoado e expressar sentimentos;
- Utilizar recursos espirituais para facilitar o desenvolvimento de significados;
- Trabalhar com a pessoa no sentido de atingir os seus objetivos, questionando-lhe o que mais gostaria, usando a criatividade no sentido de os ajudar a alcançar;
- Utilizar experiências anteriores e sistemas de valores para a compreender e reforçar estratégias e comportamentos de *coping* da pessoa em fim de vida.

Na doença, há uma forte tendência para ligar a esperança com a cura, inferindo que a ausência da cura revela a falta da esperança, considerando-se a morte como a maior crise do ser humano. Este conceito segundo Nekolaichuk e Bruera (1998,p.36) *“aprofunda a marginalização dos doentes terminais dentro do sistema do cuidado de saúde”*, pelo facto de conceptualizarmos estas pessoas como sem esperança, devido à natureza incurável da sua doença. Assim, parece importante salientar que a esperança aparece como uma proposta de intervenção, um desafio de transcendência do “eu”, atribuindo significado à doença. Oferece uma forma de trabalhar com a doença, em vez de sucumbir ao seu peso.

## 2. A PESSOA E A MORTE

*“Se nascer e viver foi e será o privilégio de apenas alguns bilhões de seres humanos, morrer é a certeza de todos quanto nasceram. Uma vez nascidas, todas as criaturas têm uma probabilidade de morrer de 100%.”*

*Filipe Almeida (1997)*

A morte humana é sempre a morte da pessoa, isto é, “*não há morte impessoal e neutra*” (Borges, 1996, p.364). É um organismo biológico e humano, que pensa, sente, faz escolhas, um ser livre e autoconsciente, em relação com as coisas e com o mundo, com os outros e com Deus, que chega ao fim da sua trajetória (Pacheco, 2004). Para reconhecermos as dimensões da morte humana, precisamos de compreender a concepção do ser Pessoa, que ao longo do tempo tem sofrido profundas alterações.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2001, p.6) pessoa é um ser “*social e agente intencional de comportamentos baseados nos valores, nas crenças e nos desejos da natureza individual, o que torna cada pessoa num ser único, com dignidade própria e direito a autodeterminar-se*”.

Com base nesta definição podemos descortinar algumas vertentes da dimensão de pessoa, nomeadamente: ser biológico, com características comuns a todos os seres humanos, sendo através do corpo físico que toma conhecimento de si próprio e se relaciona com o mundo e com os outros. É pelo corpo e através dele que a pessoa exterioriza os seus sentimentos na diversidade das suas expressões: alegria, tristeza, amor, ódio, confiança e desconfiança (Pacheco, 2004).

Porque nos transformamos na relação com os outros e somos fruto das influências externas, integramos uma dimensão social, emocional e espiritual. Como nos chama a atenção L. Pessini (1990, p.9) “*Ser gente é ter um corpo, é possuir um psiquismo e um coração, é poder relacionar-se com os outros e cultivar uma esperança e uma fé*”.

É ser capaz de interiorizar tudo o que o rodeia, captar o mundo exterior e traduzi-lo num mundo interior, atribuindo-lhe significado humano. O espírito manifesta-se na pessoa através da sua abertura para a transcendência, como ser inteligente e livre. A pessoa é dotada de razão, vontade e liberdade, mas também de uma consciência moral que a leva a escolher e agir não apenas segundo impulsos primários, mas segundo a razão e consciência (Pacheco, 2004).

Uma outra dimensão da pessoa, que atribui um valor incondicional e absoluto, nunca redutível ao valor das coisas, é a dignidade. Para Kant (1995, p.71-72), o primeiro na história da filosofia a exaltar a dignidade da pessoa,

*“No reino dos fins, tudo tem um preço ou uma dignidade. Quando uma coisa tem um preço, pode pôr-se em vez dela qualquer outra como equivalente; mas quando uma coisa está acima de todo o preço, e portanto não permite equivalente, então tem ela dignidade”.*

Desta forma, convém compreender a pessoa como um todo integrado que ela é, de modo a que a sua morte seja também um evento que afeta e envolve a unicidade integral que constitui a pessoa.

Assim, quando a pessoa morre há que considerar a morte biológica, objetiva, científica, mas também uma outra vertente subjetiva, uma vez que só é experienciada pela pessoa que morre.

Como nos refere M. Patrão Neves (1996, p.15),

*“O que nos importa sublinhar é que a morte aparece sempre ao homem sob dois aspetos distintos: uma dimensão objetiva, como fenómeno natural, biológico e, por isso, inevitável e idêntico para todos os seres; numa dimensão subjetiva, como evento que se dá no homem, que é da ordem existencial ou vivida e, por isso, tornado humano e diferentemente experienciado por cada homem”.*

A morte representa muito mais que o cessar das nossas funções vitais, representa o fim da nossa existência como pessoa, uma rutura com o mundo em que vivemos, a suspensão das nossas relações e dos nossos projetos pessoais. A morte diz respeito à totalidade do homem, não apenas à morte do corpo.

A morte humana pode não coincidir com a morte biológica, e conhecemos inúmeras situações em que o presenciamos, nomeadamente, na morte social, quando alguém se muda para um local onde não conhece ninguém, como é exemplo a hospitalização; morte da vida intelectual, quando a pessoa começa a perder faculdades mentais; morte familiar, no caso de alguém que perde a sua família, e morte espiritual, quando se sente abandonada pelo Deus em que acreditava (Pacheco, 2004).

A morte, é portanto, biologicamente semelhante em todas as pessoas e humanamente diferente de pessoa para pessoa. Deste modo, como nos refere Pacheco (2004, p.26), *“a morte da pessoa deve ser sempre vista como uma morte única, concreta, singular, subjetiva e humana, de uma pessoa que nunca deixa de o ser e que, portanto não deve ser apenas tratada, mas cuidada no verdadeiro sentido da palavra.”*

## 2.1. A PROCURA DE MORRER BEM NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

A origem epistemológica de boa morte vem do grego “*kalos thanatos*”, que significa morte ideal ou exemplar, na qual se pretende respeitar um conjunto de comportamentos socialmente aprovados, de modo a que adquira um sentido para quem estiver envolvido (Clark, 1999).

Morrer bem é o objetivo, mas o que se entende por boa morte é já assunto de múltiplas divergências originadas pela diversidade cultural, filosófica e axiológica do nosso mundo heterogêneo.

Como nos salienta Walter Osswald (2013), em tempos do Antigo Regime a definição era simples: morre bem quem tem os assuntos em ordem, redigiu o testamento, reconciliou-se com a sua Igreja, está acompanhado dos seus e confortado com as orações e os sacramentos. Quem era surpreendido com a morte súbita por acidente, violência ou doença era trágico, a pessoa não estaria preparada para o exame final da sua vida e obras. Daí a popularidade da *ars moriendi*, instruções piedosas, orais e escritas, que aconselhavam as pessoas a atingirem uma boa morte. Naturalmente que esta conceção pode ainda ser válida para algumas pessoas nos dias de hoje, mas não são universais. Para muitos a morte ideal é aquela que colhe de surpresa, sem aviso e sofrimento, enquanto para outros, a boa morte será aquela que ocorre após um breve período de incapacidade ou doença, sem sofrimento, sem prévia degradação física ou psíquica.

Porém, o que a nossa prática nos demonstra, é que com o envelhecimento da população e a consequente emergência das doenças crónicas prolongadas, a morte passou a ocorrer no final de uma trajetória muitas vezes carregada de sofrimento e dor. Na tentativa de resposta a estas situações, na década de 60 do século XX surgiram diversos movimentos de defesa dos direitos dos doentes e de humanização na prática dos cuidados aos doentes.

Este novo modelo de morrer é nomeado pelos autores que investigam a temática, como “morte contemporânea” e a sua filosofia assenta no direito em “morrer bem” com autonomia e dignidade, sendo que se considera o conceito de “boa morte” como a escolhida e produzida pela pessoa que está a morrer (Menezes, 2003).

Para a concretização deste modelo contemporâneo, é necessário que a tomada de decisão da pessoa que está em processo de morrer assente em três requisitos iniciais: o conhecimento do avançar da sua doença e da proximidade da morte; a expressão dos desejos e sentimentos da pessoa em processo de morrer para com as pessoas com que se relaciona; e por último refere-se á escuta e atuação dos que cuidam da pessoa em fim de vida, que devem permitir a autonomia e identidade da pessoa, mas nunca esquecendo

que por vezes é necessário um processo de negociação para atingir os objetivos da pessoa/família e equipa de saúde (Walter, 1997).

A literatura norte-americana sobre o “morrer bem” veicula um *script* pessoal para os seus doentes, visando uma conclusão adequada de seus relacionamentos, em cinco fases: “eu te perdoo; perdoa-me; obrigada; amo-te e adeus” (Byock, 1997).

Para este autor, os *hospices* dos Estados Unidos utilizam amplamente este modelo das cinco fases, considerando que ao expressá-las, a pessoa terá condições de alcançar uma “boa morte”.

Morrer bem, será com certeza enquanto última etapa na construção da identidade pessoal, diferente de pessoa para pessoa, mas é nesta individualidade e singularidade, conjugando os conhecimentos que as investigações acerca da temática nos proporcionam, que devemos orientar a nossa atividade profissional para dignificarmos cada momento de vida e de morte.

## 2.2. ESTRATÉGIAS DE COPING DA PESSOA EM FIM DE VIDA

O processo de fim de vida está altamente associado a elementos aversivos com forte carga negativa, nomeadamente, a sentimentos de dor, de sofrimento, de perda, de mal-estar físico e afetivo, de vazio e de partida para o desconhecido, imputando à pessoa que o vive uma condição de fragilidade extrema (Cerqueira, 2010).

O impacto da doença e as reações emocionais dependem intimamente da personalidade, idade, autoimagem, auto-conceito, experiências prévias e todo o contexto familiar e social que envolve a pessoa doente. Face a doenças graves, as reações podem ser de choque, manifestando-se pela ansiedade severa, insónias, anorexia, depressão e morbilidade psiquiátrica (Sapeta, 1997).

A transformação da identidade de um indivíduo saudável em doente, ou pior que isso, em doente em fim de vida, pode determinar um grande sofrimento psicológico.

Os mecanismos de defesa entram em funcionamento, no sentido de mobilizar estratégias para satisfazer a necessidade de equilíbrio do organismo. Esse equilíbrio depende da forma como se lida com a situação, ou seja, das estratégias de *coping* levadas a cabo para confrontar os estímulos stressores.

Para Lazarus e Folkman (1984), o *coping* é caracterizado como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que permitem gerir as exigências específicas, internas ou externas, que são percecionadas como penosas ou como excedendo os recursos do

indivíduo. Esta definição realça a importância daquilo que uma pessoa faz e pensa perante um contexto específico e as alterações que esses pensamentos e essas ações provocam na situação.

A adaptação é eficaz e sadia quando anula a angústia inicial, permite aceitar as modificações nos estilos de vida e a manutenção da própria identidade pessoal, encaminhando a pessoa em fim de vida para a autonomia possível e progressiva. Nesse reajuste percebe-se a confiança, a esperança, a compreensão face á doença. A pessoa assume a frustração da doença e mantém vontade de viver com sentido, dispondo-se a colaborar com a equipa de saúde (Bernardo, 1992).

No entanto, assistimos com frequência a reações negativas de não adaptação. Estas pessoas podem assumir alguns dos seguintes comportamentos:

- Refugiam-se na negatividade, com atitudes regressivas, com intensas descargas de agressividade sobre os que o rodeiam;
- Apresentam uma fuga do real com negação sistemática, de dúvida do diagnóstico, de desconfiança do tratamento;
- Manifestam uma dependência excessiva para com a família e/ou equipa de saúde. Infantilmente exibem a própria doença e agem de forma egocêntrica;
- Independência excessiva manifestada por negação, que deve ser interpretada como um apelo de ajuda do indivíduo que tenta isolar-se devido a contínuas situações dolorosas;
- Reação de depressão, que indicia falta de esperança da pessoa e é normalmente resultado de uma antevisão das consequências da doença;
- Instrumentalização, ou seja, a pessoa utiliza a doença como processo para obter a satisfação de outros interesses afetivos ou materiais (Sapeta,1997).

Na perspetiva de Rowland (1989), corroborada por alguns estudos (Santos, 2006; Nordin e Glimelius, 1998), verifica-se que o *coping* focado na emoção se encontra mais associado a situações de difícil ou impossível controlo, o que traduz em índices mais elevados de ansiedade, depressão, dor e incapacidade física, assim como, num menor bem-estar e autoestima, refletindo-se numa avaliação deteriorada da qualidade de vida e baixa adesão às indicações terapêuticas. Em contrapartida, o *coping* ativo, que se caracteriza por padrões de suporte social interativos, confronto com a doença, espírito de luta, está relacionada com uma maior adaptação psicossocial, autoestima elevada, satisfação com a vida e com a situação envolvente.

Daqui, podemos depreender importantes implicações para a prática, no sentido de que, os programas de cuidados à pessoa em fim de vida, devem:



- Promover atitudes e crenças positivas sobre a capacidade pessoal de fazer frente aos desafios colocados pela doença;
- Envolver o planejar e implementar estratégias dirigidas a como lidar com os problemas do quotidiano, colocados pelas limitações funcionais da doença (ex. dor, cansaço, náusea);
- Estabelecer e manter uma rede de apoio social que inclua a família da pessoa e amigos;
- Incidir na mudança ou reestruturação de uma perspetiva pessimista, por forma a adotar uma visão mais positiva focada nas capacidades remanescentes do indivíduo, em objetivos realistas e em contributos potenciais futuros (Livneh, 2000).

Neste âmbito, Santos (2006) realça que um dos objetivos das intervenções em saúde, deve orientar-se no sentido de organização e reestruturação das crenças de muitas pessoas em fim de vida.

### 2.3. ATITUDES FRENTE À MORTE DA PESSOA EM FIM DE VIDA

Embora a definição de atitudes possa assumir várias formas na literatura, podemos considerar que se referem ao posicionamento de indivíduos ou grupos, tendo em conta as suas experiências subjetivas, face a um determinado aspeto.

Representam um conceito que procura traduzir simultaneamente uma forma de agir e de pensar (Andrade, 2007).

Como nos elucida Lima (1993), as atitudes são construídas na interação social e resultam de processos de comparação, identificação e diferenciação sociais, que vão permitir ao indivíduo reconhecer a sua posição relativamente ao que o rodeia, face a um aspeto específico.

As atitudes refletem assim, em que medida as crenças construídas por informação reunida ao longo da nossa vida, numa determinada época histórica e numa dada cultura, através de processos de interação social, alteram a forma de pensar face a um determinado aspeto (Lima, 1993).

O estudo das atitudes tem interessado investigadores de diversas áreas, por se pensar que estas constituem poderosos componentes no processo de tomada de decisão. No que concerne às atitudes perante a morte, o seu estudo tornou-se de maior interesse a partir da década de 50, mas foi durante a década de 60 que o volume de publicações aumentou consideravelmente à medida que aumentava o interesse popular pelo assunto

da morte. Na década de 70 as investigações conduziram à revisão de diversos contributos nesta área e à melhoria significativa de alguns instrumentos desenvolvidos anteriormente (Andrade, 2007).

Ao longo das várias décadas, as investigações desenvolvidas em torno das atitudes perante a morte foram mais ou menos agregadas de acordo com áreas temáticas.

Quando falamos especificamente nas atitudes perante a morte na doença, os estudos conduzidos nesta área apontam que são as variáveis como o sentido da vida ou o grau de religiosidade, e não tanto a doença por si, que contribuem para maior ou menor ansiedade perante a morte (Tedeschi, Park e Calhoun, 1998).

Mas como definimos atitudes perante a morte? Estas fazem a ligação entre a morte percebida como ocorrência final e irreversível, e os aspetos que consideramos importantes na nossa vida (Tomer, 2000).

Num estudo sobre as atitudes da morte, Aranguren (1985) sistematiza em cinco grupos as atitudes mais frequentes perante a morte, identificando-as como:

- Morte iludida – em que sendo a morte o contrário da vida, é preferível não pensar nela, sendo que as atitudes para a reprimir podem passar por adotar atitudes de jovem, não falar da morte, não visitar doentes que se encontram numa fase terminal, mentir aos que se aproximam da morte.
- Morte apropriada – em que a pessoa aceita a morte com coragem e resignação no momento certo, nunca tentando interferir com este. A morte coexiste com a vida.
- Morte negada – sendo a atitude assumida por aqueles que acreditam que a morte não é mais que uma passagem para a eternidade. Não se deseja com isto ter a pretensão de se ser imortal, mas acreditam na vida eterna, para além da morte.
- Morte procurada – é a atitude dos que a buscam.
- Morte absurda – para quem a considera absurda, sem sentido e que retira significado à vida.

Esta pluralidade de atitudes perante a morte pode ser ampliada se considerarmos a singularidade, individualidade e particularidade de cada pessoa.

Muitas vezes não é a morte que se teme, mas a rejeição, a solidão, o isolamento, a perda de identidade, a perda de papel social, a perda de autonomia e a dignidade.

Um outro aspeto importante relativamente à atitude frente à morte prende-se com o sentido que lhe é atribuído. Esta pode ser uma amiga quando põe termo às dores e ao sofrimento; uma aventura rumo ao desconhecido; uma possibilidade de encontro no Além

com os entes queridos já falecidos – uma união á morte do outro; uma recompensa de uma vida bem vivida ou de uma doença prolongada. Pode ainda ser o nada, o fim da vida, um castigo, uma separação ou um ganho de uma nova consciência face á vida no que foi e no que pode ainda ser (Berger e Mailloux-Poirier, 1995).

### 3. A FAMÍLIA NA SOCIEDADE ATUAL PERANTE O PROCESSO DE MORRER

*“Cuidar faz parte da história, experiência e valores da família.”*

*Lage (2005)*

Enfrentar a morte de um ente querido, coloca à família alterações dos vínculos afetivos, sociais e económicos, os quais compõem a dinâmica familiar.

Silva et. al (2010), no que se refere à família com presença de um quadro de fim de vida em um de seus membros, remete-nos a ideia de que esta situação gera no quotidiano da família a necessidade de uma nova organização em função do tratamento, que se constitui em momento de grande rutura dos laços familiares.

A respeito da morte, de acordo com Carter e McGoldrick (1995), este tema ainda é apresentado como um tabu no campo da teoria de família, justificando o facto de que a morte impõe desafios adaptativos muito dolorosos à família, tanto na visão de sistema, como para os seus membros individualmente, pois apresentam repercussões em todos os seus relacionamentos.

Potter e Perry (2002) referem que, a partir do momento em que a família começa a conviver com o familiar doente e se envolve com os cuidados diários, os sentimentos de medo, negação e desespero acabam por se transformar em aceitação.

#### 3.1. EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE FAMÍLIA

A família desempenhou desde sempre, um papel fundamental no desenvolvimento e socialização dos seus membros. *“Independentemente da sua estrutura, a família é o lugar onde cada um dos seus elementos procura encontrar o equilíbrio. É na família que habitualmente o indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar as situações de crise que surgem ao longo da vida”*( Guarda et al, 2010,p. 753).

A família, enquanto instituição social mais antiga tem sofrido ao longo dos séculos profundas transformações na sua constituição e estrutura. Porém em nada perdeu na sua importância e vitalidade.

Tradicionalmente o conceito de família é definido como um conjunto de indivíduos que estabelecem relações, e se organizam entre si, tendo associadas funções específicas de apoio e de proteção dos seus membros. Ao falarmos sobre família, a representação mental que nos surge ao nível da estrutura é a família nuclear (mãe, pai e filhos

pequenos), que embora seja a mais predominante, não corresponde aos tipos de família emergentes. Nesta crescente transformação social, económica, política, cultural, demográfica e tecnológica necessitamos de uma abrangência maior e as nossas definições de família devem adaptar-se a essa modificação.

Para Bentler et al. (1989) citados por Sthanhope e Lancaster (1999, p.492), a família é um *“grupo social único ligado por laços de geração, emoções, preocupações, estabelecimento de metas, orientação altruísta e uma forma própria de organização”*.

Reforçando este conceito, Sampaio e Gameiro (1985, p.7) consideram a família como um *“conjunto de elementos ligados por relações em contínua interação com o exterior, mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento, percorrido através de estádios de evolução diversificada”*. A família é assim uma unidade dinâmica em constante mutação, que constrói uma história de vida que é única e irreplicável. É entendida como um todo que integra contextos mais vastos como a comunidade e a sociedade. Para Relvas (1996,p.10) a família é *“Ser uno e particular, entendida como um sistema, um todo, uma globalidade que só nessa perspetiva holística pode ser corretamente compreendida”*.

Ao entendermos a família como um sistema, facilmente compreendemos que para manterem a sua integridade e coesão, é necessário o desempenho de determinadas funções que permitem a satisfação das necessidades enquanto família, necessidades de cada membro individualmente e expectativas da sociedade. Entre as múltiplas funções que a família realiza (físicas e biológicas, económicas, sociais e culturais, afetivas e espirituais...), Kozier (1993), considera que a mais importante é a de proporcionar apoio emocional e segurança aos seus membros, mediante o amor, aceitação, interesse e compreensão. É esta componente afetiva que mantém as famílias juntas e permite-lhes adquirir um sentido de pertença que conduz a um sentimento de identidade familiar. Sthanhope e Lancaster (1999) realçam a importância da saúde da família, considerando como função básica da família proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessitam. Estes autores consideram, este facto muito importante, uma vez que é no seio da família que os seus membros desenvolvem o conceito de saúde, adquirem hábitos de saúde e estilos de vida saudáveis. É na família que os indivíduos vão desenvolver um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e à doença.

Ainda que se tenham assumido novos paradigmas referentes às novas estruturas de família e à igualdade de papéis na estruturação das suas atividades para todos os seus membros, é a mulher que continua a assumir maioritariamente as funções alusivas da

vida familiar, os trabalhos domésticos, os cuidados com as crianças e com as pessoas dependentes (Dias, 2011).

O conceito de família é relativo, não absoluto, sendo que qualquer definição é sempre incompleta e condicionada.

### 3.2 A INFLUÊNCIA DA MORTE NAS DINÂMICAS FAMILIARES

Ao longo dos tempos, as famílias independentemente da sua estrutura desenvolvem um equilíbrio onde cada membro tem o seu lugar. O aparecimento de uma doença grave ou a morte de um dos seus membros, provoca uma alteração profunda no sistema familiar, gerando situações de crise. Segundo Kaplan et al (1997) uma crise consiste em uma resposta a acontecimentos desagradáveis que é experimentada como um estado doloroso e que por isso tende a mobilizar reações poderosas para ajudar a pessoa a aliviar o desconforto e retornar ao estado de equilíbrio emocional que existia antes do seu aparecimento.

A doença afeta o indivíduo em todas as suas dimensões, biológica, psicológica, espiritual e social, repercutindo-se na unidade familiar, como nos refere Lamau (1995,p.356) nas palavras do psiquiatra Murray Parkes “ *Le cancer envahit le malade, mais penetre aussi la famille et son environnement*” e “*Mourir est un évènement social*”, realçando os laços existentes entre o doente e família.

Desta forma, facilmente se compreende que a doença de um membro se converte em doença familiar, implicando um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e relações afetivas dos seus membros.

Segundo Sapeta (1997), uma doença grave impõe-se à família de três maneiras:

- Destrói ou modifica de sobremaneira a união e as ligações familiares – podem surgir a discórdia, a discussão e os desentendimentos fruto do stress, da ansiedade e da falta de informação e de diálogo; ou contrariamente, pode reforçar a união e a proximidade entre os familiares;
- Afeta os planos e as orientações da família em relação ao futuro;
- Modifica as relações e as dependências em relação a outras pessoas exteriores à família, podendo haver intensificação ou deterioração das mesmas.

As doenças crónicas de curso progressivo, isto é, doenças que evoluem de forma contínua, progredindo na severidade, incapacitando a pessoa de forma gradual são as que provocam adaptações e mudanças familiares de forma mais lenta, mas por vezes mais profundas.

Reit e Lederberg identificaram três fases pelas quais as famílias passam no processo de aproximação da morte:

- Fase aguda, caracterizada pelo choque emocional causado pelo diagnóstico e pelas reações individuais de cada membro, acontecendo por vezes situações em que um dos seus elementos pode apresentar um stress ainda maior do que o doente.
- Fase crónica, em que os comportamentos se vão consolidando e ficando mais estáveis e em que a família se vai adaptando às necessidades do doente e às de cada um individualmente. É um dos momentos mais difíceis porque os membros da família podem não concordar em aspetos relacionados com o lidar com a doença e com o doente. É ainda nesta fase que os membros da família se podem isolar ou, pelo contrário, se unem mais do que anteriormente.
- Fase de resolução, quando o doente morre, em que a elaboração da perda e a consequente fase do luto terão características diferentes e de acordo com comportamentos anteriores à morte, com a manifestação ou não das emoções ao longo do processo de doença (Pacheco, 2004, p. 136).

A tomada de consciência da perda de um membro, gera na família uma diversidade de sentimentos, quer pela irreversibilidade da situação, quer pela reestruturação que é necessária fazer para assumir determinados papéis para os quais muitas vezes não se encontram preparados.

Relvas (1989), salienta que no caso de morte esperada, há dois movimentos de reestruturação distintos. Um, constitui um processo antecipatório de ensaio e experimentação, em que durante o período de doença, as funções do elemento doente vão sendo progressivamente distribuídas. O outro, refere-se ao estabelecimento de uma nova organização na vida familiar, no sentido de prestar a assistência necessária ao doente, e que é abandonada após a morte do indivíduo.

Não podemos esquecer que apesar de a família ser uma unidade, um sistema, ela é composta por membros e cada um vai reagir de forma diferente à perda, o que pode levar por vezes à rutura da estabilidade familiar. A reorganização da família implica a renegociação das transações familiares e das relações de poder, no sentido de estabelecer novo equilíbrio e estabilidade (Moreira, 2006).

Só o conhecimento dos fatores que influenciam a perda, os sentimentos vivenciados pela família, bem como as fases porque passam as mesmas, permite aos profissionais de saúde compreender e avaliar as necessidades de apoio e assistência manifestadas por elas, quando a morte se torna iminente e a hipótese de cura é substituída pelo privilégio do conforto.

Considerar o doente e família unidade de cuidar, leva-nos a olhar para o doente como protagonista, a família como apoio deste e a equipa de saúde como coordenadora da unidade (Olivé Ribas, 1994).

Contudo, a família enquanto membro a cuidar só foi reconhecida na década de sessenta com o aparecimento da teoria dos sistemas, embora ainda nos dias de hoje verificamos que *“só raramente é objeto de cuidados especiais ou atenção particular. A família circula “num corredor paralelo ao doente” e é nesse sentido que é vista e tida em conta. É, absolutamente secundária”* (Sapeta, 1997, p.140).

Se a família não for tida em consideração, ela não terá condições para ajudar o doente eficazmente, podendo comprometer a qualidade dos cuidados prestados. Muitas vezes assiste-se ao fenómeno de claudicação familiar, em que os membros de uma família não têm capacidade de responder adequadamente às múltiplas exigências e necessidades da pessoa em fim de vida. Este fenómeno é caracterizado pela dificuldade em manter uma comunicação positiva com a pessoa e com a equipa terapêutica. Se não for resolvido, pode originar o abandono emocional do doente, sendo um motivo de grande sofrimento. Para intervir, a premissa fundamental será evitar juízos de valor e manter a família e a pessoa em fim de vida como unidade assistencial, tentando compatibilizar valores, interesses e satisfações (Gutiérrez, 2007). Nós, profissionais de saúde, ainda não compreendemos que a família é o agente escondido da atividade de saúde.

### 3.3 NECESSIDADES E DIFICULDADES DA FAMÍLIA PERANTE O PROCESSO DE MORRER

O ser humano é um ser social e a família é o contexto social mais importante e a sua linha de defesa. Se a família o realiza, apoia, se está equilibrada e tem resolvido os seus problemas, se é saudável física, psicológica e socialmente, então a pessoa tem condições para recuperar a saúde ou para, neste caso, encarar a morte com serenidade. Daí a importância de conhecer a sua integridade funcional e de a integrar no processo terapêutico (Sapeta, 1997).

Como revimos anteriormente, a doença de um indivíduo é doença familiar, pelo que esta fica extremamente afetada, e embora não precise de ajuda na satisfação de necessidades físicas, precisará com certeza de apoio emocional e de orientação de comportamentos.

Para correspondermos às necessidades da família, precisamos antes de mais identificar as suas dificuldades.



O primeiro e grande problema dos familiares de um a pessoa em fim de vida, trata-se de assumir a perda de um membro da família. Adaptar-se a esta situação é difícil, e a forma como decorrerá esta adaptação, relaciona-se com o grau de maturidade, enriquecimento e compreensão que existe no seio familiar. Se existiam problemas anteriores, então o esforço para corresponder de forma mais digna a esta nova fase, pode ser geradora de stress familiar. Desse desequilíbrio surgem as mais variadas respostas, como: negação, conspiração do silêncio, superproteção, excesso de realismo e isolamento social (Sapeta, 1997).

Um outro problema em que rapidamente a família se vê envolvida, consiste na falta de comunicação com o doente, com a equipa de saúde e entre os seus elementos. Propaga-se uma conspiração entre todos os intervenientes, tomam-se decisões pelo doente e não com o doente, impede-se que o fluxo de informação chegue à pessoa em fim de vida, omite-se o que a doença representa para a família, relacionam-se como estranhos.

Habitualmente a família sente-se pouco à vontade com a equipa de saúde e, se não se contrariar esta barreira na comunicação, a informação que circula não passa de simples respostas às questões. Como nos refere Astudillo et al (2002), em geral os familiares queixam-se de que não recebem uma informação suficientemente clara. Cabe aos profissionais procurar falar em termos simples, compreensíveis, explicando-lhes o diagnóstico, o que se sabe sobre a doença, a sua provável evolução e o que se pretende fazer em cada caso. Só com disponibilidade e verdadeira preocupação por parte da equipa, é possível criar uma relação empática e de confiança com a família. Para tal é importante reunir frequentemente, incentivar a família a participar nos cuidados, formá-la e educá-la (Sapeta, 1997).

A família que cuida da pessoa em fim de vida sofre de grande desgaste físico e psicológico, pelo que, como nos diz Kübler-Ross, é fundamental que esta tenha a possibilidade de renovar energias, evitando estar constantemente a cuidar do seu familiar e a pensar na morte. Há um incentivo à família, no sentido de procurar momentos de lazer ou distração para compensar o constante desgaste (Macedo, 2004). Em Portugal, a família que cuida da pessoa em fim de vida tem poucas alternativas sociais que a ajude a cuidar temporariamente do seu familiar, nem que sejam por poucas horas. A este propósito, Wilson Astudillo e Carmen Mendinueta, afirmam que:

*“A família fica muitas vezes stressada com o cuidado ao seu querido doente, tanto na fase crónica como na terminal. A nova situação muda a vida dos cuidadores, na sua maioria mulheres, que alternam entre o trabalho salariado com a assistência aos doentes, e renunciam com frequência às suas férias e atividades sociais (...). O cuidador de um doente crónico realiza uma atividade para a qual não teve preparação prévia e sofre*

*frequentemente de uma sensação de intenso isolamento*” (Astudillo e Mendinueta, 2002, p. 519).

Para além deste problema de ordem social, podemos enunciar outros, como as barreiras arquitetónicas do domicílio, espaços pequenos, escadas, a indisponibilidade de tempo e indisponibilidade profissional. Associadas a estas dificuldades por vezes acrescem-se dificuldades de ordem económica.

Martin (1994), através da experiência com enfermeiras de cuidados paliativos espanholas, descreve os principais medos e receios da família que cuida do doente no domicílio: a dor que não cede à medicação; a dificuldade em alimentar o doente; os estertores e o momento da morte que é difícil esquecerem; o receio de não prestar cuidados de qualidade e a dificuldade em resolver de forma eficaz todas as crises que surjam.

Conhecendo as dificuldades pessoais de cada família, de cada unidade, é importante valorizá-las, hierarquizá-las, no sentido de as resolver como prioridades terapêuticas.

Vários são os autores que enaltecem as necessidades das famílias durante o processo de morrer (Lamau, 1995; McDaniel et al, 1998; Schaerer et al., 1987), podendo estas ser organizadas em dois níveis:

- De escuta e expressão: o facto de a família poder exprimir-se, ser escutada, entendida, permite-lhe uma melhor aceitação e disponibilidade para cuidar do doente, encontrando mais facilmente um processo de adaptação. Se se atender às necessidades de informação e comunicação e se se promover a comunicação entre os membros da família, estão a criar-se condições de apoio emocional ao doente (Gómez-Batiste et al, 1996).

- De informação médica, psicológica e de cuidados. No que diz respeito aos cuidados, se a família for reduzida a mera espectadora, cada atitude, cada gesto que faz poderá ser efetuado desapaixonadamente porque não compreende a razão nem a sua necessidade, não tendo desta forma pontos de referência. A educação da família é o ponto-chave para que os cuidados sejam prestados de forma eficaz e para que haja a possibilidade da família sentir algum controlo sobre a situação (Schaerer et al 1987). Quanto à informação propriamente dita, é primordial que a família seja informada acerca do estado do doente, quais os projetos terapêuticos e os meios para fazer face às diferentes situações que possam surgir. As alterações para a pessoa em fim de vida não ocorrem somente ao nível orgânico, ocorrem também e com grande impacto, ao nível dos projetos de vida. A comunicação é um pilar fundamental para assegurar que se minimizam futuras claudicações emocionais.

Perante uma perda importante, como a que falamos, inicia-se um processo de luto profundamente sentido pelos restantes membros da família, os quais permanecem durante um tempo variável imersos na sua dor.

Toda a dinâmica familiar muda, quer seja na doença ou na morte.

#### 4 CUIDAR NA CONSTRUÇÃO DO BEM MORRER NO DOMICÍLIO

*“Aqueles que possuem força e amor para se sentarem junto a um paciente moribundo, no silêncio que se estende para lá das palavras, saberão que esse momento não é assustador nem doloroso, mas a cessação pacífica do funcionamento do corpo. Assistir á morte em paz dum ser humano, faz-nos recordar uma estrela cadente, numa de milhões de luzes no céu que brilha durante um curto instante para se extinguir para sempre na noite sem fim.”*

Twycross (2001)

A enfermagem nasceu do cuidar e ao longo da sua construção como disciplina e profissão, organizou-se em torno do cuidar. Isto não significa que se desvalorize a ciência e a técnica, apenas que para prestar cuidados globais, não pode descurar a sua essência, dando resposta a todas as necessidades dos utentes.

Sobre o ato de cuidar, Collière (1999, p.235) afirma que“ (...) *cuidar, prestar cuidados, tomar conta, é primeiro que tudo, um ato de VIDA (...)*. Cuidar em enfermagem representa mais que uma ação, é o verdadeiro encontro com o outro, é disponibilizar-se para ajudar com compaixão e solidariedade.

Porém, para compreendermos como a Enfermagem transita para o paradigma do Cuidar, é, antes de mais necessário reconhecer o seu percurso histórico.

A arte de Enfermagem apresenta uma antiguidade tão extensa como a do nascimento do homem. As primeiras enfermeiras da história foram as mães, que cuidavam e zelavam pelo bem-estar da família. Desta forma, durante séculos, os cuidados não tiveram características de profissão, mas com o desenrolar da história da humanidade, os cuidados vão ganhando novas e diferentes expressões.

Com o cristianismo, assistimos a uma nova natureza e intenção de cuidado. Estes são prestados a doentes, pobres e desfavorecidos, assentes na caridade e por amor a Deus, com carácter de altruísmo puro. Este período estende-se até aos finais da Idade Média.

Surge então, na Idade Média, a imagem da mulher consagrada, uma religiosa enfermeira que continua a cuidar dos pobres e doentes de forma abnegada. Por não ser possível assistir grandes faixas da população, começam a surgir agrupamentos de mulheres, sendo que no século XVI, a Igreja Católica impõe o esforço de renovação e são fundadas mais de cem ordens de mulheres para o exercício de Enfermagem. Uma das mais

importantes organizações religiosas que se dedicaram à Enfermagem é a Filha da Caridade, que fundada por São Vicente de Paulo em 1633, se mantém até à atualidade. Porém, nessa mesma época são também fundadas ordens masculinas, com destaque para os Irmãos de São João de Deus, que assistiam os doentes mentais de forma mais humanizada.

Hoje em dia, ainda persiste esta imagem da Enfermagem caritativa em países com grande tradição católica, como é o caso de Portugal, onde as religiosas tiveram um papel muito ativo na maioria das instituições de apoio.

No século XVIII e XIX, os conhecimentos médicos foram reforçados com novos avanços, e a Enfermagem começa a acordar de um passado baseado na experiência, para a necessidade de instrução e de novos conhecimentos teóricos e práticos. Os cuidados centram-se assim na ciência e na reparação da doença, sendo a enfermeira a auxiliar do médico, tendo esta ideia permanecido até aos anos sessenta (Collière, 1999, p.35).

Com Florence Nightingale, a grande figura da Enfermagem Moderna, a Enfermagem ganha novo desenvolvimento. É inaugurada a primeira escola de Enfermagem, onde o ensino efetuava a ponte entre a teoria e a prática, promovendo um movimento de profissionalização. O modelo que inspira os cuidados é o doente na dimensão de portador de uma doença, sendo este o objeto de trabalho da Enfermagem, organizando-se em função das tarefas prescritas pelo médico. Para esta teórica, *“o que a Enfermagem tem a fazer...é colocar o paciente na melhor condição para que a natureza aja sobre ele”* (George, 2000, p.38). É diminuir e prevenir o sofrimento e a dor desnecessários, isto com o menor gasto de energia vital do paciente.

Enraizadas no pensamento de Florence Nightingale e na filosofia do cuidar, surgem várias teorizadoras com métodos próprios, mas foram Leininger, com a Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural do Cuidar, e Jean Watson, na sua Teoria Do Human Care, as autoras que, de forma inequívoca, clara e precisa, (re) colocaram o Cuidar no centro da discussão, atribuindo-lhe um papel e um lugar central e unificador nas suas conceções de Enfermagem.

Leininger desenvolveu um trabalho de observação em vários contextos culturais, utilizando o método etnológico, no sentido de identificar diferenças e semelhanças do Cuidar em diferentes culturas. Defende que *“o Cuidar humano é um fenómeno universal, mas as suas expressões, processos e padrões variam entre culturas...Cuidar tem dimensões biofísicas, psicológicas, culturais, sociais e ambientais que podem ser estudadas e praticadas para prestar cuidados holísticos às pessoas”* (Leininger, 1988, p.11).

O objetivo da enfermagem transcultural consiste em tornar o conhecimento e a prática profissional culturalmente planeada e operacionalizada, no sentido de manter a saúde do cliente, fornecer satisfação e ajudá-lo a recuperar-se de doenças ou incapacidades. Esta autora considera que o cuidado culturalmente congruente pode também ajudar as pessoas face à morte de modo significativo e pacífico.

Numa outra perspetiva, Watson considera que a Enfermagem assenta em fatores de cuidado, derivados da perspetiva humanística, combinados com a base de conhecimentos científicos. A sua orientação é claramente fenomenológica, existencial e espiritual. Esta mesma autora, entende que a Enfermagem é ameaçada pelas exigências das novas tecnologias e pela elevada importância do fator curativo.

Para esta teórica, *“o ideal e o valor de cuidar, é claramente não apenas qualquer coisa, mas um ponto de partida, um local, uma atitude que terá de se tornar um desejo, uma intenção, um compromisso e um julgamento consciente que se manifesta em atos concretos”* (Watson, 2002, p. 60). Cuidar inclui interação, um processo de ligação entre profissional e doente, que leva ao envolvimento e influência de ambos. É a união espiritual entre duas pessoas que transcende o tempo, o espaço e a história de cada um. As respostas do cuidar aceitam a pessoa não só pelo que é atualmente, mas também pelo que ela pode vir a tornar-se, reconhecendo o poder interno dos processos do Human Care. Salienta, que nesta interação o enfermeiro adequa a sua resposta profissional e humana às necessidades da pessoa, tendo em consideração aspetos da relação que permitem a livre expressão de sentimentos e pensamentos; promove o crescimento da pessoa para a realização pessoal e humana, e ajuda-a a gerar força interna que lhe permite um maior auto-conhecimento e auto-controle.

Jean Watson identificou dez fatores cuidativos, que constituem o fundamento sobre o qual os enfermeiros podem estudar e compreender a ciência do Human Care. Estes fatores incluem a formação de um sistema de valores humanísticos e altruístas, a fé-esperança e sensibilidade para consigo próprio e para com os outros, sendo estes três primeiros fatores, segundo a autora, o fundamento filosófico da ciência do cuidar em Enfermagem. Além destes, considera o desenvolvimento de uma relação de ajuda-confiança; promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos; uso sistemático do método científico de resolução de problemas; promoção de estratégias interpessoais de ensino-aprendizagem; provisão de um ambiente de suporte, protetor e corretor mental, físico e sócio-cultural e espiritual; ajuda na satisfação das necessidades humanas e a aceitação de forças existenciais – fenomenológicas.

Para esta autora (1985), o enfermeiro, por ser o prestador de cuidados, a pessoa mais próxima, que mais tempo permanece junto da pessoa, torna-se uma figura fundamental como ser relacional, na construção do ambiente terapêutico e na adesão ao tratamento, tornando-se mesmo, fonte de esperança de vida. Ela sugere, que as atitudes que deverão ser desenvolvidas nos futuros enfermeiros, sejam: a flexibilidade, a aceitação, o apoio incondicional, o toque, a competência, a amizade e a capacidade de acompanhar a pessoa nas suas decisões.

O cuidar como ideal moral de enfermagem, deve ser desenvolvido com o fim de proteger, engrandecer e preservar a dignidade humana.

De acordo com Mayerhoff, citado por Frias (2001, p.54):

*"Nós por vezes falamos como se o cuidar de alguém não exigisse conhecimentos, como se o cuidar de alguém, por exemplo, fosse simplesmente uma questão de boas intenções ou de um olhar afetoso... para cuidar de alguém eu preciso de saber muitas coisas. Eu preciso de saber, por exemplo, quem é o outro, quais são as suas capacidades, limitações e quais são as suas necessidades, e o que é favorável ao seu crescimento; eu preciso de saber como responder às suas necessidades e quais são as minhas próprias capacidades e limitações. Este conhecimento é simultaneamente geral e específico".*

Apesar de todo este conhecimento, verificamos que o modelo biomédico tem sido desenvolvido por grande parte dos profissionais de saúde e a importância do tratar quase aniquilou e fez esquecer o "verdadeiro" cuidar (Pacheco, 2004). A preocupação central passou a ser a eficácia do tratamento, a cura e o controlo da doença, esquecendo-se a dimensão humana da pessoa, bem como áreas do cuidar que valorizavam a comunicação e a relação terapêutica.

Passamos a sobrevalorizar a técnica e irremediavelmente isto favoreceu o encarniçamento terapêutico e a atitude negadora frente à morte. Assente neste princípio resta-nos questionar quando parar? E depois de parar, o que fazer? Abandonar? Face às pessoas em fim de vida, adota-se muitas vezes a postura de "já nada se pode fazer", denunciando o esquecimento do princípio de pessoa e dos cuidados de enfermagem.

Como resposta à indignação deste esquecimento dos doentes incuráveis e no sentido de prestar cuidados adequados durante o final da vida, surgem na década de 60, os Cuidados Paliativos, com o objetivo muito claro: "juntar vida aos dias e não dias à vida".

#### 4.1 CUIDADOS PALIATIVOS – CONCEITO, PERSPETIVAS E FILOSOFIA

Apesar de existir um vasto historial de grupos e personalidades que desde o século XIX se dedicaram à prestação de cuidados gerais aos moribundos e aos mais carenciados, os cuidados específicos no âmbito da saúde, aos doentes com doenças incuráveis, progressivas e avançadas, surgiram na década de sessenta do século passado, em Inglaterra, com Cicely Saunders, e um pouco mais tarde nos Estados Unidos de América (EUA), com Elisabeth Kübler-Ross. Nessa altura e fruto da observação da escassez de cuidados rigorosos, científicos e de qualidade às pessoas em fim de vida, surge a partir de 1968, o “movimento dos cuidados paliativos”.

Cicely Saunders, fundadora do St.Cristopher`s Hospice em Londres, confere uma nova natureza aos “hospices”, sendo instituições com dedicação exclusiva às pessoas em fim de vida em que os objetivos passam a ser para além do acompanhamento humano adequado até à morte, a associação de cuidados médicos. Esta pioneira dos cuidados paliativos alerta para o facto de quando aparentemente já não há nada a fazer no tratamento, há ainda um imenso campo de atuação no cuidar: aliviar a dor, tratar os sintomas, e prestar atenção às interrogações e aspirações morais e espirituais do doente e família (Pacheco, 2004).

A filosofia praticada nestes “hospices” foi rapidamente seguida em outros países, como é o caso dos EUA, Canadá e mais tarde no resto da Europa. Apesar da rápida difusão dos cuidados paliativos, verificamos ainda hoje que o acesso à prática rigorosa dos mesmos, é ainda muito assimétrico em todo o mundo.

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS), define os cuidados paliativos como

*“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”.*

Desta definição, que foi adotada pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004), vale a pena salientar alguns aspetos para melhor a clarificar:

- Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou de uma “obstinação terapêutica” desadequada.
- Os cuidados paliativos têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a



essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo em mente.

- Os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem - física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar. Médico, enfermeiro e assistente social serão os elementos básicos da equipa mas são desejáveis outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades binómio doente-família.
- Os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades, e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença – qualquer que ela seja -, quando o sofrimento é intenso e outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas.
- Os cuidados paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período do luto. A unidade recetora de cuidados é sempre “doente e família” e não devem considerar-se realidades desligadas.
- Os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo (Neto, 2010).

Os cuidados paliativos são também conhecidos como “cuidados continuados”, porque não admitindo nenhuma interrupção nos cuidados ao doente, devem ir gradualmente tomando lugar dos cuidados curativos. Isto, não significa que eles se anulam mas que *“ o que terá que variar segundo os momentos evolutivos e as circunstâncias particulares de cada doente será a ponderação, a dedicação e a intensidade de cada uma dessas atitudes”* (Barón, citado por Pacheco, 2004, p.102). Defende-se hoje, que com vista à maximização da qualidade de vida do doente, os cuidados paliativos devem ser introduzidos o mais precocemente possível, no curso de uma doença crónica e/ou grave.

Os cuidados paliativos visam recuperar a essência do cuidar, através do acompanhamento e do conforto (Pacheco, 2004), pois,

*"Cuidar de significa também apreciar e amar, ocupar-se dos outros, seguir de perto, alimentar. Cuidar de implica um compromisso que transcende a emoção e se traduz numa ação que ultrapassa o domínio médico ou humanitário (lugares onde o termo cuidado é usado há muito). O cuidado pelos outros acrescenta-se à racionalidade para definir os*

*comportamentos. Cuidar é o oposto da indiferença: implica comunicação e uma situação de parceria em que há dar e receber"* (Comissão Independente População e Qualidade de Vida, 1998, p. 136).

As quatro vertentes fundamentais dos cuidados paliativos e que devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância são (PNCP, 2004; Twycross, 2003):

- Controlo de sintomas;
- Comunicação adequada;
- Apoio à família;
- Trabalho em equipa.

Poderemos então dizer, que estes cuidados representam a capacidade de reconhecer a finitude do ser humano e se baseiam no respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade, colocando a pessoa acima da ciência e da tecnologia.

Compreendendo a filosofia deste tipo de cuidados e a sua significância nos cuidados de saúde, necessitamos de identificar as pessoas que beneficiam e exigem este tipo de cuidados.

#### 4.1.1 Pessoa em Fim de Vida

A palavra terminal implica etimologicamente um caminho no sentido do final, é algo que limita, demarca. Falarmos em pessoa em fim de vida, referimo-nos a uma pessoa que após procurar ajuda no sentido de averiguar a origem das suas queixas, recebe a notícia de *"ser portadora de uma doença incurável"*.

Segundo Pacheco (2004), poderemos considerar que uma pessoa se encontra em fim de vida, quando entre outros aspetos, se verifica:

- Existência de uma doença crónica ou incurável e de evolução progressiva;
- Ineficácia comprovada dos tratamentos;
- Esperança de vida relativamente curta;
- Perda da esperança da recuperação.

Numa outra perspetiva, e de acordo com os Estándards de Cuidados Paliativos, do Servei Catalá de la Salut (1995), o "doente terminal" é aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses (Neto, 2010).

Numa tentativa de inclusão das diferentes visões sobre o doente em fim de vida, podemos concluir que essa expressão pode ser aplicada a todas as pessoas com doença crónica e/ou incurável e que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, indícios da proximidade da morte.

Inicialmente os cuidados paliativos destinavam-se apenas aos doentes com cancro, nos estadios terminais da doença. Porém, por questões de equidade, justiça e acessibilidade aos cuidados de saúde, situações como as insuficiências avançadas de órgão (cardíaca, renal, hepática, respiratória), a SIDA em estadio terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, a fibrose quística e tantas outras, passaram a figurar no vasto leque das patologias cujos doentes apresentam necessidades muito semelhantes, e beneficiarão com toda a certeza de cuidados paliativos de qualidade (Neto, 2010).

As pessoas que se encontram a vivenciar este processo de doença, apresentam necessidades que não são puramente de ordem física, mas também de ordem psicológica, social e espiritual. Porque cada pessoa é um ser único e singular, os cuidados devem ser direcionados no sentido de colmatar as suas necessidades.

Ao longo do curso da doença, a pessoa doente vai atravessando períodos de alterações extremas, que podem ser de uma certa melhoria e estabilização até aos períodos de exacerbação e progressão. A experiência demonstra, que à medida que a doença vai evoluindo, os períodos de agudização são mais frequentes e com maior intensidade e duração, o que potencia uma maior consciencialização de que a morte está iminente, suscitando sentimentos e emoções muito fortes. Pensar na própria morte, em nada tem a ver com o pensar na morte do outro. É fundamental que os cuidados sejam direcionados para os problemas identificados pela tríade profissional-pessoa em fim de vida-família, no sentido de auxiliar a pessoa a atingir e manter o seu mais elevado potencial, física, psicológica, social e espiritualmente, por muito limitados que estes se tenham tornado, em resultado da progressão da doença.

Com o objetivo de incitar à reflexão e análise por parte dos profissionais de saúde, enuncio os direitos da pessoa em fim de vida, para que possamos tornar conscientes os cuidados que devemos ter e praticar.

### **Carta dos Direitos do Doente Terminal**

Nascida de um seminário realizado no Michigan em 1975, a Carta dos Direitos do Doente Terminal, assume ainda hoje, mais do que direitos, as necessidades reais da pessoa que se aproxima da morte. Elaborada e aprovada com o objetivo de sensibilizar os

profissionais de saúde para os requisitos fundamentais de um melhor cuidar da pessoa em fim de vida, apoia-se em documentos inspiradores e de referência, como a Declaração Universal dos Direitos do Homem, a Declaração sobre os Direitos do Doente ou Declaração de Lisboa, a Carta Europeia dos Direitos do Doente e os Princípios Europeus de Ética Médica (Pacheco, 2004).

Por considerarmos que estes direitos são de uma importância basilar no cuidar, destacamo-los individualmente:

- Tenho o direito de ser tratado como uma pessoa humana até ao fim da minha vida.
- Tenho o direito a manter um sentimento de esperança.
- Tenho o direito a ser cuidado por pessoas capazes de manter esse sentimento de esperança perante qualquer mudança que me aconteça.
- Tenho o direito a expressar à minha maneira os meus sentimentos e emoções perante a minha própria morte.
- Tenho o direito a participar nas decisões que afetam os cuidados que me vão prestar.
- Tenho o direito a receber a atenção da equipe médica e de enfermagem, mesmo que seja evidente que não me vou curar.
- Tenho o direito a não morrer só.
- Tenho o direito a não ter dor.
- Tenho o direito a que me respondam honestamente às minhas perguntas.
- Tenho o direito a não ser enganado.
- Tenho o direito a receber a ajuda da minha família para aceitar a minha morte.
- Tenho o direito a morrer em paz e com dignidade.
- Tenho o direito a conservar a minha individualidade e a não ser julgado pelo facto de que as minhas decisões possam ser contrárias às dos que me assistem.
- Tenho o direito a discutir e a partilhar as minhas vivências religiosas.
- Tenho o direito a que se respeite a dignidade do meu corpo depois da minha morte.
- Tenho o direito a ser cuidado por pessoas compassíveis e sensíveis, competentes na sua profissão, que se esforcem por entender as minhas necessidades (Gafo, 1996, p.173-174).

Estes pressupostos, devem ser respeitados independentemente do local onde são prestados os cuidados. Estudos internacionais de referência como é o caso do Pincombe (2003) e SUPPORT (1995), demonstram que as pessoas em fim de vida recebem cuidados que estão longe de ser adequados às suas necessidades de cuidados paliativos, pela sua invasibilidade, sofrimento e inutilidade associados.

As respostas organizativas, como nos sugere Gomez-Batiste (2002), a Internacional Association for Hospice and Palliative Care – IAHPC (2013) e o PNCP (2004), devem ser adaptadas às necessidades dos doentes em fim de vida, e isso passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas, em hospitais de agudos e instituições de cuidados de longa duração.

A IAHPC vai mais longe, ao recomendar a existência de serviços de referência, com equipas dedicadas especificamente a esta atividade, de apoio domiciliário, de internamento – unidades de cuidados paliativos – e equipas de apoio ou suporte em unidades hospitalares (Neto, 2010). É consensual pelos autores supracitados que todos os médicos, enfermeiros, profissionais de saúde, devem ter formação e treino no âmbito dos cuidados paliativos para a prestação de cuidados de qualidade.

#### 4.2 OS ENFERMEIROS E OS CUIDADOS PALIATIVOS NO DOMICÍLIO

Na sequência dos direitos das pessoas em fim de vida, cuidar no domicílio, embora se considere um desafio, é também, o cuidado que possibilita potenciar a qualidade de vida da pessoa na companhia da família e amigos, uma vez que requer menor adaptação por parte da pessoa e família, e é lá que reside a sua identidade, constituindo uma forma de “resgatar” a vida.

Como nos refere Munday (2007), um número significativo de doentes pretende permanecer em casa no seu processo de fim de vida, e se possível, nela falecer. Um estudo revela que entre 50% a 90% dos pacientes com cancro, expressam o seu desejo de falecer em casa.

Cuidar neste local, implica compromisso. É necessário que pessoa, família e equipa de saúde se unam na consecução de objetivos comuns.

Este facto remete-nos para o imperativo de que os profissionais de saúde devem estar devidamente preparados para prestar os cuidados necessários num contexto que não é o de internamento, oferecendo apoio estruturado de forma programada e nas intercorrências.

O trabalho em equipa é o pilar desta intervenção, onde médicos e enfermeiros (núcleo essencial da equipa clínica) encontram-se coletivamente empenhados no bem-estar global da pessoa e família. A essência dos cuidados paliativos é a associação entre equipa de cuidados, a pessoa em fim de vida e família, exigindo respeito mútuo (Twycross, 2001).

As atribuições de cada elemento poderão por vezes sobrepor-se, mas é na capacidade de ultrapassar e gerir conflitos de forma construtiva e criativa que reside um dos maiores desafios do trabalho em equipa.

A intervenção da equipa de saúde, e especialmente dos enfermeiros, deve em primeiro lugar, orientar-se no sentido de avaliar se a família tem capacidade física, psicológica e emocional para cuidar. Se as condições e características habitacionais se adequam às necessidades, e determinar quem é o cuidador principal e os apoios existentes. Esta avaliação é contínua ao longo de todo o processo, uma vez que as circunstâncias se vão alterando.

É fundamental que sejamos capazes de promover uma comunicação adequada entre a família e pessoa em fim de vida, dando oportunidade de se despedirem, organizarem as suas vidas e planearem a fase final da vida. A negociação com a pessoa e família deve ser constante, permitindo sempre que possível que exerçam a sua autonomia e tomem decisões conjuntas de forma informada e assertiva.

Com uma informação adequada sobre o diagnóstico e prognóstico, o curso da doença, os efeitos da terapêutica e os cuidados a prestar, evita-se a ansiedade da família/cuidador no percurso de uma doença que não podem controlar. Tal permite ainda envolver mais a família na função de cuidar e, conseqüentemente, promover o ajuste à situação e uma melhor adaptação à perda (Guarda et al, 2010).

Os familiares irão deparar-se com situações com as quais não estavam habituados a lidar, exigindo da sua parte um esforço suplementar para responder às situações inesperadas que poderão surgir ao longo de todo o processo de fim de vida.

As competências em controlo sintomático, recorrendo a menos meios de diagnóstico e a técnicas de administração de fármacos de baixa invasibilidade, deverão ser parte integrante desse trabalho da equipa de saúde. É essencial que a resposta seja adequada em tempo oportuno, sendo por vezes necessário tomar decisões rápidas em prol da qualidade de vida da pessoa.

Este cuidado domiciliário, com a integração da família como elemento fundamental da equipa de cuidados, permite ajudá-la, acompanhá-la e ensiná-la, promovendo adaptação.

*“Quando os cuidadores têm a possibilidade de verbalizar as suas angústias, referem com frequência ter medo do sofrimento – do do doente e do seu próprio - , da sua capacidade de cuidar e de poder fazê-lo até ao fim, das incertezas face ao apoio – social, familiar, dos serviços de saúde -, das situações de emergência e do momento da morte, de a saberem reconhecer quando acontecer e de como obter uma certificação oficial da mesma”* (Guarda et al, 2010. p. 757).

Nesta fase de aproximação da morte e a inerente perda de laços afetivos, gera na família uma necessidade maior de cuidados. O nosso papel como profissionais de saúde deve ser ativo, enfatizando os aspectos do CUIDAR (Neto, 2010b).

É nesta relação de ajuda que devemos orientar os nossos cuidados, manifestando interesse genuíno com os problemas da pessoa/família.

De acordo com Saraiva (2008), a relação de ajuda deve basear-se em três pontos: a verdadeira escuta, que permite acolher a palavra do outro, proporcionando ao enfermeiro a identificação das necessidades expressas verbalmente e não verbalmente; a empatia, que implica ser capaz de compreender o outro, de se colocar no seu lugar, sabendo no entanto manter a distância que permite a relação terapêutica e a congruência, que implica que o profissional deve ser autêntico e ele próprio.

Se mantivermos estes pressupostos nas nossas ações, cuidar da pessoa/família que se encontra no processo de morte, será mais fácil e recompensador.

## 5 POLÍTICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

*“Acompanhar com competência e amor o doente em fase terminal constitui hoje um repto para a nossa sociedade”*

Angelo Brusco (1999)

Os cuidados paliativos representam a tomada de consciência de que quando não é possível curar é fundamental cuidar. A filosofia dos cuidados paliativos, a sua essência, dirige-se mais para o doente que a doença, aceita a inevitabilidade da morte mas também melhora a vida, partindo de uma aliança entre pessoa em fim de vida e prestadores de cuidados, em que se preocupa mais com a reconciliação pessoal do que com a cura impossível da doença (Capelas e Neto, 2010).

Os cuidados paliativos como já referimos, orientam-se no sentido de aumentar a qualidade de vida na fase final da vida, e os objetivos terapêuticos são formulados de acordo com as necessidades da pessoa e a fase clínica paliativa em que se encontra.

Desta forma, compreende-se que uma pessoa em fase agónica necessita de cuidados diferentes de uma pessoa em fim de vida com prognóstico de vida de meses ou anos. Genericamente, os cuidados paliativos podem incluir desde cuidados intensivos de conforto, alívio de sintomas, redução do impacto da doença na pessoa e família, restauração da autonomia, proteção do barulho e agitação quando a fadiga se intensifica, presença atenta e amigável quando o isolamento seria difícil de suportar e estima por parte da família, amigos e prestadores de cuidados.

Todos estes aspetos só serão possíveis de alcançar se atendermos a pessoa na sua totalidade, como ser único e irrepetível, e conjugando as capacidades interdisciplinares de uma equipa motivada e direcionada para a consecução do máximo conforto e bem-estar da pessoa em fim de vida.

São várias as modalidades através das quais os cuidados paliativos podem ser colocados em prática: unidades integradas em hospitais de agudos, unidades de cuidados paliativos e unidades de apoio domiciliário.

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos propõe a estratificação dos tipos de cuidados em quatro níveis, que se distinguem entre si pela capacidade de responder a situações mais ou menos complexas e pela especialização e formação dos profissionais.



As ações paliativas representam o nível básico de palição, e insere-se neste âmbito a responsabilidade individual de cada profissional de disponibilizar e prestar cuidados humanizados, em qualquer tipo de recurso de saúde, sem recurso a equipas/estruturas diferenciadas e específicas de cuidados paliativos. Para que estas ações sejam uma realidade, é fundamental uma adequada formação dos profissionais no sentido de melhorar os conhecimentos, competências, mas acima de tudo as atitudes, pois são estas que influenciam a mudança. A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos assim como outras organizações internacionais definem os conteúdos programáticos necessários para quem presta assistência na área dos cuidados paliativos (DGS, 2010).

Os recursos que constem de uma equipa móvel básica, com formação diferenciada em cuidados paliativos e que podem prestar cuidados diretamente ou exercer funções de aconselhamento, são designados por Unidades de Cuidados Paliativos de Nível I. Estruturam-se habitualmente como equipas intrahospitalares ou domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos.

Quando a equipa interdisciplinar é consideravelmente alargada e os cuidados prestados garantem uma cobertura efetiva de 24 horas, seja ao nível domiciliário ou internamento, considera-se recurso de Nível II. Estruturam-se normalmente em Unidades de Cuidados Paliativos, com internamento próprio, podendo incluir atendimento em ambulatório e no domicílio.

Quando às características assistenciais e organizacionais dos recursos de nível II se associa programas regulares e estruturados de formação diferenciada ou avançada em Cuidados Paliativos e atividades de investigação, estes serão considerados de Nível III. Compete a estes últimos a abordagem das situações de elevada exigência e complexidade. São localizados preferencialmente em centros universitários (DGS, 2010).

Independentemente da tipologia de Unidade, existem características mínimas e recursos que todas as Unidades devem contemplar, e que foram divulgadas pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos nas suas recomendações para a Organização de Serviços em Cuidados Paliativos.

Todos estes recursos deverão estar devidamente articulados de forma a promover um *continuum* de cuidados, garantindo a obtenção de um elemento chave da qualidade dos serviços, que é a continuidade no tempo, na prestação e na adequação às necessidades das pessoas em fim de vida e suas famílias (Capelas e Neto, 2010).

A admissão das pessoas em fim de vida nas diversas estruturas ou níveis organizacionais deverá estar dependente não apenas da sua vontade ou da avaliação por parte do médico, mas também ter em conta o estado geral da pessoa e

contextualizando as possibilidades existentes – ou seja, recursos da comunidade onde a pessoa está inserida, o acesso aos cuidados de saúde, as possibilidades económicas da pessoa e família, etc.

De facto, o ideal seria permitir a cada pessoa devidamente conhecedora da sua situação, que escolhesse o lugar onde preferiam viver os últimos dias, porém esta possibilidade verifica-se muito remota e pouco realista.

Em Portugal, os cuidados paliativos já iniciaram a sua trajetória e verifica-se a existência de alguma preocupação relativamente à pessoa em fim de vida. Em 2010, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos emanado pela Direção Geral de Saúde veio alertar para a necessidade de ser entendido como elemento essencial dos cuidados de saúde, como uma necessidade em termos de saúde pública, como imperativo ético que promove os direitos fundamentais e, portanto, como obrigação social prioritária.

Em 2012, através da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro, o Estado Português dá um passo na direção de regulamentar estes cuidados e assume a sua responsabilidade em matéria de cuidados paliativos. É constituída a Rede Nacional de Cuidados Paliativos que coordenada as equipas existentes de cuidados paliativos, com vista a uma melhoria da qualidade.

As equipas que no nosso país se dedicam especificamente à prestação de cuidados a pessoas em fim de vida, são (APCP):

- Equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde Odivelas;
- Unidade de Assistência Domiciliária do IPO de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.;
- Unidade da Santa Casa da Misericórdia de Azeitão;
- Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto, E.P.E.;
- Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão (Centro Hospitalar da Cova da Beira, EPE);
- Unidade de Cuidados Paliativos S. Bento de Menni, IHSCJ, Casa de Saúde da Idanha;
- Serviço de Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra-FG, E.P.E.;
- Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz;
- Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria;
- Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Mar;

- Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Elvas;
- Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Litoral Alentejano, EPE - Santiago do Cacém;
- Unidade de Cuidados Paliativos da Rede (UCP-R) no IPO-Porto;
- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de Lisboa Zona Central (CHLC);
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Algarve;
- Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital de S. João;
- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do IPOLFG, EPE;
- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital Reynaldo dos Santos, V. F. de Xira;
- Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde Matosinhos;
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja;
- Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos do H. G. S. António (Porto) ;
- Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos –Planalto Mirandês;
- Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Arcebispo João Crisóstomo – Cantanhede.

Torna-se necessário e urgente seguir estes exemplos, criando mais unidades de cuidados paliativos em todo o país com respostas eficazes e humanas para as pessoas em fim de vida. De facto, é crescente o número de doentes incuráveis cuja fase final de vida é longa e que necessitam de resposta atempada.

No nosso país ainda é deficiente a articulação entre os dois níveis de cuidados, cuidados diferenciados prestados por hospitais e os cuidados de saúde primários, e o apoio domiciliário prestado por cada um individualmente ou por ambos de forma concertada, continua a ser insuficiente para as enormes carências verificadas na zona geográfica onde se realizou este estudo.

Como nos alerta Capelas e Neto (2010) ao nível dos cuidados primários preconiza-se que se promovam os cuidados domiciliários com acessibilidade e presença das equipas multiprofissionais; uma maior flexibilidade na organização do trabalho; protocolos com os recursos específicos de cuidados paliativos, com acessibilidade em tempo útil das pessoas que necessitem, especialmente situações de urgência; e incremento dos

cuidados à família, numa perspectiva de prevenção de crises e de exaustão familiar, em que o plano de cuidados no luto é obrigatório.

Analisando estes pressupostos e avaliando os recursos disponíveis em cuidados paliativos, facilmente identificamos que na área geográfica do estudo muitas dificuldades e necessidades são nomeadas pelas pessoas em fim de vida e seus familiares cuidadores. O acompanhamento e o bem-estar da pessoa em fim de vida confina-se à presença e destreza da família, que se transforma a cada dia para conseguir corresponder às exigências do cuidar. Por isso, torna-se necessária uma mudança de atitudes nos profissionais de saúde, no sentido de valorizarmos primeiro cada pessoa individualmente, sermos capazes de encarar a morte com naturalidade, e colocarmo-nos no lugar do outro, oferecendo e disponibilizando as nossas capacidades para cuidar da pessoa que está a morrer. Decerto que estes sentir-se-ão menos infelizes e menos sós, o que ajudará a uma melhor aceitação da sua morte.

## **PARTE II**

### **DA PROBLEMÁTICA Á METODOLOGIA**

## 1. PROBLEMÁTICA DO ESTUDO

As atitudes do homem perante a morte foram-se modificando ao longo dos tempos. Na atualidade, olhamos para a morte como sendo a dos outros. É-nos alheia, estranha, mas temos consciência que acabaremos por vivenciá-la, e é nessa consciência que se tenta esvaziar a sua carga dramática, simplificando-a e diluindo-a na vida, que vai simplesmente continuando (Frias, 2001).

A transferência do local da morte do domicílio para o hospital é parte integrante desse processo de dissimulação.

Silva (2012), através dos resultados do Instituto Nacional de Estatísticas, demonstra-nos que em 2005, pela primeira vez, o número de portugueses que morreram por doença no hospital, ultrapassou os 60000, o que significa 60% do total de óbitos por esta causa. Desde então os números têm vindo a aumentar.

A morte hospitalar que antes era pouco significativa passou de acontecimento a processo, mas o hospital não assumiu as consequências dessa transferência, estando incapaz de corresponder a esta nova solicitação (Silva, 2012).

Ao analisar esta transição identificamos novos problemas que estão a decorrer, nomeadamente na inadaptação do hospital para prestar cuidados a pessoas em fim de vida, em cuidar no sentido da palavra. Observamos uma excessiva medicalização da morte, mas isso não significa morrer melhor, mas antes, morrer sem verem atendidos todos os aspetos da sua dimensão pessoal. A estrutura não está preparada para acolher estes doentes, os profissionais não tiveram a necessária formação para lidar com o processo de morrer e as regras institucionais não facilitam o acompanhamento das pessoas pelos seus familiares.

Morrer sozinho, separado por cortinas dos parceiros de enfermaria, sem apoio nem consolo, não pode ser considerado resposta ao desejo de uma “boa morte”, urge por isso emendar erros e abrir novas possibilidades (Osswald, 2013).

Corroborando esta mensagem, Feytor Pinto (1999, p. 234) refere que para com a pessoa em processo de morrer forma-se um *“muro de silêncio e não se dá a possibilidade de este partilhar os seus sentimentos (medos, dúvidas, angústias, paz ou quem sabe alegrias), sem poder expressar o seu último pedido, desejo ou mensagem, ou seja, na solidão mais atroz”*.

É neste sentido, que necessitamos de alertar para a necessidade de mudança. Uma ressocialização da morte, oferecendo condições para respeitar a dignidade da pessoa em fim de vida, permitindo um acompanhamento por parte da família e amigos.

Para muitas, será retomar o domicílio como local preferencial de despedida.

Um estudo aprofundado realizado por McIntyre et al (1999), sobre “A satisfação dos utentes com os cuidados recebidos” aponta o apoio emocional como um dos pontos de maior insatisfação, facto que nos remete para a incapacidade dos profissionais de saúde em “cuidar” holisticamente.

A problemática da morte e do morrer tem vindo a ser objeto de estudo e reflexão, nomeadamente sobre a prática de cuidar em enfermagem. Uma revisão sistemática da literatura conclui que cuidar em fim de vida é uma tarefa muito exigente, e que se reveste de dificuldades para a pessoa, para os familiares e para os profissionais de saúde (Frias, 2001; Hennezel, 2002; Moreira, 2001; Sapeta, 2011).

Reconhece-se hoje que não basta ao profissional de saúde ser bem preparado e competente na sua profissão e manter uma atitude compassiva para com a pessoa em fim de vida. É necessário alcançar conhecimento teórico, prático e orientar a sua prática por uma fundamentação ética.

Moreira (2001) ao estudar como vive a família a experiência de cuidar de uma pessoa em fim de vida, conduz-nos à compreensão dos momentos de exaustão que estes familiares podem sentir, e leva-nos a refletir sobre a grande importância do apoio das estruturas da comunidade e do suporte dos profissionais de saúde.

A mesma autora, reconhecendo as limitações do estudo incita novos trabalhos de investigação na área temática do cuidar em fim de vida, nomeadamente na compreensão dos aspetos positivos desse cuidar e na identificação das expectativas dos familiares face às redes de suporte e apoio.

Tendo em conta os pressupostos supracitados e a experiência vivenciada enquanto enfermeira de cuidados de saúde primários, pareceu-nos pertinente a necessidade de compreender como se processa o processo de morrer no domicílio, com a finalidade de contribuir para a sensibilização da sociedade e da comunidade científica para a necessidade acompanhar o processo de morrer no domicílio, dignificando a morte.

Como ponto de partida para a orientação deste estudo, emanou a seguinte pergunta de investigação: *Como se operacionaliza o processo de morrer no domicílio?*, definindo como objetivo geral *Compreender a operacionalização do processo de morrer no domicílio*.

Apartir desta questão, outras questões se colocaram:

- Como experienciou a família o processo de morrer no domicílio?
- Quais os aspetos que influenciaram o processo de morrer no domicílio?
- Qual a perceção dos familiares acerca do processo de morrer no domicílio?
- Quais as expectativas dos familiares acerca da intervenção da equipa de saúde?
- Quais as dificuldades com que se deparou o familiar no cuidar do familiar em processo de morrer no domicílio?

A compreensão desta realidade só será possível através de:

- Identificar como a família experienciou o processo de morrer no domicílio.
- Identificar os aspetos que influenciam o processo de morrer no domicílio.
- Identificar a perceção dos familiares acerca do processo de morrer no domicílio.
- Identificar as expectativas que os familiares tinham acerca do acompanhamento dos profissionais de saúde no processo de morrer no domicílio.
- Identificar os constrangimentos com que se deparou a família, no processo de morrer no domicílio.



## 2. METODOLOGIA DO ESTUDO

Ao pretendermos analisar o processo de morrer no domicílio, enquanto foco central de um conjunto de vivências da pessoa que experiencia o processo de fim de vida e sua família, mais do que saber o resultado dos cuidados, queríamos, desde logo, procurar compreender o fenómeno em estudo, a partir da realidade dos que o vivenciaram. Como salienta Douglas, citado por Taylor e Bougdan (1996), pretendíamos analisar as forças que movem o ser humano, as suas ideias, sentimentos e motivações internas, isto é, todo o contexto que conduz ao cuidar da pessoa em fim de vida pela sua família.

Considerando as questões formuladas nesta investigação e respondendo às questões propostas por Miguélez (1999): O que pretendemos com este estudo? É a sua dimensão ou a sua particularidade? É estudar um elevado número de pessoas ou estudá-las na sua profundidade de forma a compreendê-las no seu contexto? É a compreensão de fenómenos humanos? Uma abordagem quantitativa adequa-se ao fenómeno em estudo? O objetivo deste estudo é generalizar?, impunha-se uma metodologia aberta, passível de se ajustar à complexidade do objeto em estudo, que procurasse captar o fenómeno de uma maneira holística e no seu contexto social.

Desta forma, considero que a abordagem qualitativa é a que mais se adequa, uma vez que o conhecimento sobre esta temática só será possível com a descrição da experiência humana, tal como é vivida e definida pelos participantes.

Alguns autores, como Bogdan e Biklen (1994), Leininger (1985), Watson (1988), consideram que a abordagem qualitativa é aquela que é capaz de descobrir os fenómenos de uma forma holística, *"requerendo um estudo sério, reflexão, ação, procura de um novo conhecimento e um novo discernimento que ajudará a descobrir novos meios e formas de compreender a pessoa e o processo de cuidados durante as experiências de saúde-doença"* (Watson, 1988 citada por Frias, 2001, p 91).

Este tipo de estudo pretende ir para além da superfície, dos aspetos facilmente observáveis da realidade, aprofundando o conhecimento de experiências e significados (Barbosa, 2012).

Neste sentido, não poderemos falar em generalizações, antes sim de transferibilidade, em que os resultados desta investigação poderão ser aplicados a outros contextos que apresente semelhanças ao contexto estudado (Miguélez, 1999).

A particularidade deste tipo de pesquisa consiste na compreensão das experiências humanas pela explicitação das vivências dos atores, uma vez que não podem ser medidas ou experienciadas por outros. É uma abordagem que contribui para o desenvolvimento de saberes sobre condutas e comportamentos humanos e

determinado contexto, facilitando uma melhor compreensão do fenómeno em estudo, contribuindo para o desenvolvimento da enfermagem e melhoria dos cuidados (Benjumea, 2003).

## 2.1. TIPO DE ESTUDO

No sentido de obter maior riqueza de dados, e utilizando a retrospectiva como meio para melhor descrever as vivências passadas, tal como foram vividas, considero que este estudo se desenvolverá numa perspetiva fenomenológica.

Esta abordagem permitirá compreender o significado das experiências, contribuindo para uma melhor perceção do objeto de estudo, e conseqüentemente, para um maior conhecimento da pessoa, sujeito do cuidado, no sentido de oferecer um cuidado mais efetivo e centrado nas suas necessidades.

Spiegelberg (1965) referido por Streubert e Carpenter (2002, p. 64), lembra que o método fenomenológico investiga fenómenos subjetivos, porque as verdades essenciais acerca da realidade estão alicerçadas na experiência vivida. Ou seja, *“o que é importante é a experiência como ela se apresenta e não como alguém pensa ou diz disso”*.

Quando se vivencia uma experiência, a pessoa que se encontra no centro da sua prática não tem oportunidade para refletir acerca dos seus significados e sentidos, pelo que é no processo retrospectivo que procura descrever as estruturas internas do significado.

Como nos refere Fortin (1999, p. 149), o estudo dos fenómenos consiste em

*“descrever o universo percetual de pessoas que vivem uma experiência que interessa à prática clínica, e o trabalho do investigador consiste em se aproximar desta experiência, em descrevê-la nas palavras dos participantes na investigação, em explicitá-la da forma mais fiel possível e em comunica-la.”*

A análise fenomenológica implica desta forma uma descrição fina, densa e fiel da experiência relatada.

## 2.2. TERRENO

O estudo realizou-se no âmbito domiciliário, num Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) denominado de ACES Cávado II Gerês/Cabreira, que abrange os concelhos de Amares, Vila Verde, Póvoa de Lanhoso, Terras de Bouro e Vieira do Minho.

**FIGURA N.º 1 – CONSELHOS INTEGRADOS NO ACES CÁVADO II GERÊS/CABREIRA**



Seguindo a crescente tendência de todo o país, o envelhecimento da população constitui um dos aspetos mais importantes da evolução demográfica deste ACES.

Geograficamente, a população residente nestes concelhos em 2011 (INE/Censos 2011) era de 108.912 habitantes.

Para dar cobertura às necessidades de saúde da população residente existem as seguintes infraestruturas de saúde oficiais: cinco Centros de Saúde correspondendo cada um à área e população de cada concelho, com Unidades Funcionais e de Apoio. Relativamente a cuidados diferenciados possui um Hospital Central - Escala Braga com internamento, e a nível particular o Hospital da Misericórdia de Vila Verde, Hospital António Lopes na Póvoa de Lanhoso e algumas Clínicas particulares.

Do ponto de vista de apoio social, as valências de Apoio Domiciliário já é uma realidade acessível, no entanto quanto aos Centros de Dia e Lares, não são valências dominantes em termos de rede de apoio, verificando-se enormes carências neste âmbito.

Analisando estes concelhos, dois revelam enormes necessidades de cuidados em saúde, relativamente a apoio domiciliário médico e de enfermagem, uma vez que possuem uma população com um índice de envelhecimento significativo e consequentemente com um grau de dependência elevado (20,14% e 22,48% respetivamente).

Em virtude destes dados consideramos oportuno desenvolver o trabalho de investigação nesta área geográfica.

### 2.3. POPULAÇÃO DO ESTUDO

Neste nosso estudo, tendo em consideração o foco de investigação proposto, definimos como participantes, os familiares cuidadores que vivenciaram o processo de morrer de um ente querido no domicílio, que tivessem efetuado um processo de luto bem-sucedido. Isto, enquanto critério de inclusão, remete-nos para a identificação dos participantes em que a morte do seu familiar tenha ocorrido pelo menos á seis meses. Segundo Engel citado por Miller e Janosik (1980), e sustentando a nossa seleção naquilo que preconizam, o processo de luto bem-sucedido demora entre seis a doze meses.

Sendo esta uma investigação qualitativa, a dimensão da amostra não é diretamente proporcional à informação que se pretende obter. Desta forma, toma-se oportuno obter uma informação rica e útil, que possibilite fazer um estudo em profundidade e que esclareça o fenómeno, pois a riqueza da informação nem sempre vem de alguém que designamos no senso comum por "*expert*", mas sim de "alguém" capaz de refletir e descrever detalhadamente o fenómeno (Morse, 1991), pelo que se impõe que os sujeitos não sejam selecionados de forma aleatória, mas, em função do conteúdo da informação.

Assim sendo, estabelecemos critérios para a seleção dos participantes:

- Familiares cuidadores que experienciaram o processo de morrer de um ente querido no domicílio à mais de seis meses;
- Terem mais de 18 anos;
- Terem beneficiado de acompanhamento dos profissionais de saúde;
- Disponibilizarem-se para partilhar as suas vivências;
- Aceitarem a gravação áudio da entrevista.

O acesso ao campo foi garantido pela autorização formal para a realização do estudo obtida junto do Diretor Executivo do ACES (Anexo I e II).

Após o seu consentimento foi indagado junto dos enfermeiros de cuidados de saúde primários da área do ACES, sobre potenciais participantes que satisfizessem os critérios acima referidos.

Após o reconhecimento dos elementos do estudo foi efetuado um contacto telefónico para nos darmos a conhecer, reforçar os objetivos do estudo e efetuar o agendamento da entrevista de acordo com a disponibilidade do participante.

Procurámos diversificar os sujeitos entrevistados de forma a cobrir toda a gama de perspetivas face ao fenómeno em estudo, tal como recomendam Taylor e Bogdan (1996).

O número de participantes no estudo não foi pré determinado, resultou antes da saturação teórica que determinou o momento de finalizar a colheita de dados.

### Caracterização geral dos familiares

Este grupo é constituído por nove familiares, sendo as idades compreendidas entre os 35 e os 80 anos, como se observa na tabela nº 2, e a média de idades de 53 anos. Relativamente ao sexo, os familiares são predominantemente do sexo feminino (8), sendo 1 do sexo masculino (tabela nº 1), o que está de acordo com os resultados de um estudo realizado por Salvage (1996) na União Europeia sobre *“Perspetivas futuras de ajuda às famílias de pessoas idosas na União Europeia”*, que menciona que as mulheres constituem o maior número de cuidadores informais em todos os estados membros, o que reflete o papel historicamente atribuído à mulher.

**TABELA N.º 1– DISTRIBUIÇÃO DO N.º DE FAMILIARES CUIDADORES, POR SEXO**

SEXO	N.º	%
Feminino	8	88,8
Masculino	1	11,2
<b>TOTAL</b>	<b>9</b>	<b>100,0</b>

**TABELA N.º 2– DISTRIBUIÇÃO DO N.º DE FAMILIARES CUIDADORES, POR GRUPO ETÁRIO**

GRUPO ETÁRIO	N.º	%
35-48	4	44,44
49-59	2	22,22
60-70	2	22,22
>70	1	11,11
<b>TOTAL</b>	<b>9</b>	<b>100,0</b>

No que se refere ao grau de parentesco, a maioria dos participantes eram filhas que cuidaram dos pais (quatro), dois netos que cuidaram da avó, uma esposa que cuidou do marido, uma irmã que cuidou da irmã e uma nora que cuidou da sogra.

Relativamente ao nível de escolaridade, verificámos que o número mais significativo dos participantes (quatro), se situavam dos zero aos quatro anos de escolaridade, seguindo-se em igual número cada patamar superior (um participante para cada patamar).

Quanto ao tipo de doença que afetou o ente querido e que possibilitou a vivência do processo de morrer no domicílio, verificamos que na sua maioria a patologia neurodegenerativa era a responsável pela situação vivenciada (cinco), seguindo-se a patologia oncológica (quatro).

**TABELA N.º 3 – DISTRIBUIÇÃO DO TIPO DE DOENÇA QUE AFETOU O ENTE QUERIDO**

DOENÇA	N.º	%
Patologia Oncológica	4	44,44
Patologia Neurodegenerativa	5	55,55
<b>TOTAL</b>	<b>9</b>	<b>100,0</b>

#### 2.4. ESTRATÉGIA E INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

O processo de colheita de dados consiste em recolher de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda de técnicas escolhidas para esse fim.

A entrevista é uma das principais técnicas utilizadas em investigação social, e é aquela que nos permite obter uma maior profundidade de dados junto dos participantes, relativamente *“aos factos, às ideias, aos comportamentos, às preferências, aos sentimentos, às expectativas e às atitudes”* (Fortin, 1999, p.245).

Dada a natureza do estudo, a entrevista semi-estruturada parece ser o método de colheita de dados que melhor se adapta, uma vez que é o que obtém maior eficácia na descoberta de informações sobre temas complexos e carregados de emoção, como é o caso do processo de morrer.

Segundo Quivy e Campenhoudt (1998), esta técnica aplica os processos fundamentais da comunicação e interação humana que, a serem utilizados corretamente, permitem retirar das entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos para o estudo.

A entrevista semi-estruturada permite-nos aprofundar a temática em estudo sem ser necessário fazer perguntas demasiado precisas ou rígidas, mas também adaptar cada nova questão em função da resposta ou informação anterior, no sentido de clarificar.

Tendo em consideração o tipo de estudo e as opções metodológicas tomadas, foi elaborado um guião de entrevista (Apêndice I) com um conjunto de dez questões pré-definidas, que conferiu algum grau de estruturação e direção, mas de características abertas de modo a permitir que o participante se exprimisse livremente (Quivy e Campenhoudt, 1998).

Após a construção do guião da entrevista, procedemos à sua validação através do pré-teste com duas entrevistas, que nos permitiu para além de desenvolver as nossas habilidades técnicas, analisar o conteúdo das narrativas e optar por manter o guião na sua globalidade.

As questões abertas são necessárias à explicitação das vivências por parte dos sujeitos, conferindo consistência na obtenção dos dados para facultar uma análise posterior (Morse, 1991).

Na sua aplicação foram salvaguardadas questões éticas relacionadas com a realização do estudo, nomeadamente garantindo o sigilo e anonimato. Foi obtido o consentimento informado dos entrevistados, explicados objetivos do estudo e o seu âmbito de realização, assegurada utilização dos dados apenas para fins desta investigação, salientamos que em qualquer altura do estudo poderiam desistir do mesmo e obtivemos total concordância na gravação da entrevista.

A marcação do local, dia e hora da entrevista foi acordada previamente com os participantes, sendo que cinco das entrevistas foram realizadas no domicílio dos participantes e quatro ocorreram numa sala da Unidade de Saúde, decorrendo num clima de privacidade.

Na condução das entrevistas, tentámos dar especial atenção a cada palavra dos participantes, tendo sempre em consideração a opinião de Bogdan e Biklen (1994), quando afirma não existirem regras de aplicação constante a todas as entrevistas, mas que é importante ouvir cuidadosamente cada palavra, como se ela fosse desvendar um mistério, que é o modo como cada participante “olha o mundo”.

O tempo de duração de cada entrevista variou entre os 20 e os 70 minutos, dependendo da quantidade de informação que os participantes desejaram partilhar, num clima favorável à expressão das suas vivências, evitando juízos de valor.

Alguns familiares emocionaram-se durante os seus testemunhos, pelo que adotamos uma atitude empática de silêncio nesses momentos, aguardando a melhor altura para reiniciar a entrevista, deixando ao participante essa função.

## 2.5. TÉCNICA DE ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados iniciou-se com a transcrição, tão imediata quanto possível, do conteúdo das nove entrevistas que constituíram o nosso “*corpus documental*”. Esta primeira atividade de análise, em que se estabelece contacto com os documentos a examinar, permitiu-nos deixar invadir por impressões e orientações (Bardin, 2011).

Após a atribuição de um código a cada transcrição, utilizámos como técnica de tratamento de informação a análise de conteúdo, que segundo Vala (1990, p. 103), é “*uma técnica de investigação que permite a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação*”.

Podemos considerar como nos revela Bardin (2011) que abrange as iniciativas de explicitação, sistematização e expressão do conteúdo das mensagens, com a finalidade de se efetuarem deduções lógicas e justificadas a respeito da origem dessas mensagens. Mais especificamente, a análise de conteúdo constitui:

*“Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção destas mensagens”* (Bardin, 2011, p.42).

Como se compreende pela definição apresentada, a autora defende que a análise de conteúdo oscila entre dois polos que envolvem a investigação científica: “*o rigor da objetividade e a fecundidade da subjetividade*”(Bardin, 2011, p.9), resultando na elaboração de indicadores quantitativos e/ou qualitativos que devem levar o investigador a uma segunda leitura da comunicação, baseado na dedução, na inferência. Essa nova compreensão do material textual, visa revelar o que está escondido, latente ou subentendido na mensagem.

É nesta fase de exploração do material, que os dados brutos são codificados para se alcançar o núcleo de compreensão do texto. Como nos explica Bardin (2011 p.103), “*a codificação é o processo pelo qual os dados são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo*”.



Assim, no decorrer da análise, e tendo sempre por base o quadro teórico e os objetivos propostos, o investigador propõe um conjunto de categorias de codificação relacionadas com as áreas temáticas, que se vão consolidando e aprimorando à medida que a análise avança. São os enxertos das entrevistas que dão suporte às categorias e são denominados como unidades de análise.

Destas categorias surgiram aspetos mais objetivos e relacionados com as próprias unidades de análise, às quais denominou-se de sub-categorias.

Terminada esta etapa de análise é fundamental efetuar a apresentação dos dados. No sentido de permitir uma compreensão geral dos resultados, foi elaborado um quadro com as áreas temáticas, categorias e sub-categorias. No decorrer da apresentação vão sendo exibidas tabelas e organogramas por cada área temática, que nos permitem identificar o número de respostas às respetivas categorias e sub-categorias. Todos os segmentos de texto transcritos na unidade de análise encontram-se codificados por “E” de entrevista e o número da entrevista correspondente.

## APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Este capítulo pretende apresentar a análise dos resultados, efetuada através da análise de conteúdo às entrevistas realizadas aos familiares, que possibilitaram ao seu ente querido, um processo de morrer no domicílio. A transformação dos dados colhidos em resultados de pesquisa envolve a utilização de determinados procedimentos para sistematizar e categorizar. Ou seja, no caso específico da análise de comunicações como é o caso das entrevistas, são exigidos mecanismos apropriados para encontrar informações que ilustrem, expliquem ou ajudem a revelar os fenómenos investigados. Entre esses mecanismos, insere-se a análise de conteúdo, que para Bardin (2011) e Minayo (2000), consiste num conjunto de técnicas de análise dos discursos, que visa ultrapassar o nível do senso comum e do subjetivismo na interpretação, e alcançar uma vigilância crítica em relação às entrevistas.

Na apresentação dos dados utilizamos o texto descritivo, com os excertos das entrevistas e tabelas sínteses, descrevendo o fenómeno em estudo.

A análise de conteúdo efetuada às entrevistas realizadas fez sobressair onze áreas temáticas, inventariadas por categorias e subcategorias (Quadro n.º1).

**QUADRO N.º 1- CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS EMERGENTES DAS ENTREVISTAS REALIZADAS**

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
<b>1. Dificuldades do cuidador no cuidar do seu familiar que estava em processo de morrer</b>	Acesso aos cuidados médicos de saúde	
	Abdicar da vida pessoal	
	Enfrentar o processo de morrer	
	Enfrentar a recusa alimentar	
	Assumir a prestação dos cuidados	
	Prestar cuidados alimentares	
	Prestar cuidados ao corpo	
	Económicas	
<b>2. Fatores indutores do querer morrer no domicílio</b>	Dar significado e sentido ao processo de morrer	
	Consciencialização do fim	
	Dor/Sufrimento	
	Doença Avançada	
	Agudização da doença	

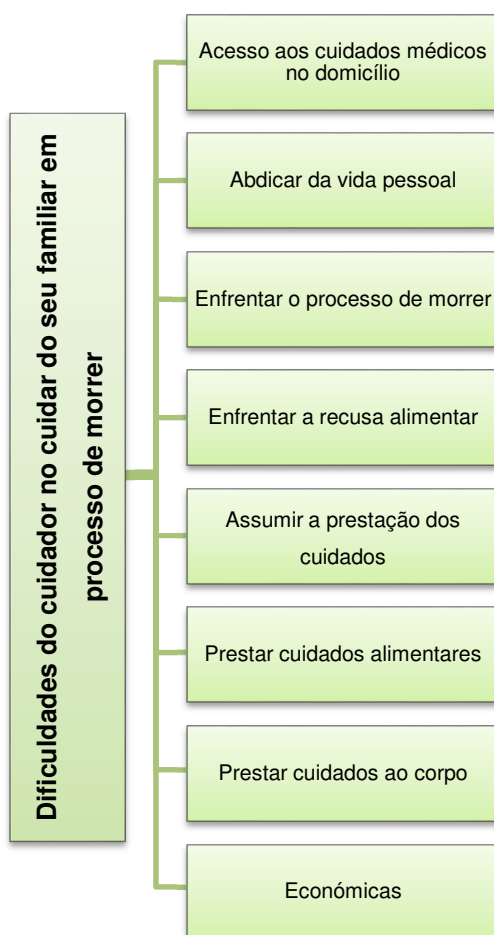
<b>3. Aspetos perturbadores para cuidar do familiar em processo de morrer no domicílio na voz do cuidador</b>	Enfrentar a morte	
	Enfrentar o estado agónico	
	Apoiar no processo de luto	
	Lidar com o sofrimento	
	Lidar com a conspiração de silêncio	
	Lidar com a obstinação terapêutica	
<b>4. Aspetos facilitadores para cuidar do familiar em processo de morrer no domicílio na voz do cuidador</b>	Cumprir a vontade	Doente
		Esposa
		Família
	Possibilidade de partilha de afectos	
	Dignificar a morte	
	Respeitar a crença Religiosa	
<b>5. Opinião do cuidador acerca do processo de morrer no domicílio</b>	Permite a convivência familiar	
	Dá tranquilidade	
	Dá paz interior	
	Proporciona bem-estar	
	Dever moral	
<b>6. Sentimentos e emoções do cuidador ao enfrentar o processo de morrer no domicílio</b>	Misto de sensações	
	Sufrimento	
	Angústia	
	Perda	
	Medo	
<b>7. Expectativas do cuidador acerca da intervenção da equipa de saúde</b>	Sem expectativas	
	Com expectativas	Maior disponibilidade da equipa médica
		Maior disponibilidade da equipa enfermagem
		Disponibilidade de tempo
		Articulação com outras instituições

<b>8. Fatores causadores de sofrimento à família</b>	Comunicação dos profissionais	Discurso não assertivo
		Veicular informação
		Insensibilidade
	Recusa da morte	
	Medo	
	Conviver com a dor do outro	
	Sobrecarga	
<b>9. Estratégias adotadas pelo cuidador para apoiar o processo de morrer</b>	Estar presente	
	Expressão oral	
	Toque corporal	
	Manifestações afetivas	
<b>10. Cuidados prestados à pessoa em processo de morrer</b>	Alimentares	
	Terapêuticos	
	Actividade Física	Mobilização
		Posicionamentos
	Higiene	
	Estéticas	
<b>11. Sugestões do cuidador, da pessoa em processo de morrer, para melhorarem as intervenções no domicílio pela equipa de saúde</b>	Existir uma equipa de cuidados continuados	Apoio familiar
		Disponibilidade de tempo
		Articulação com outras instituições
	Acompanhar a família no processo de luto	
	Capacitar a família para os cuidados instrumentais	
	Maior disponibilidade da equipa de saúde	
	Maior Dedicção	
	Existir Grupos de apoio	
	Promover a Espiritualidade	

## 2.6. DIFICULDADES DO CUIDADOR NO CUIDAR DO SEU FAMILIAR QUE ESTAVA EM PROCESSO DE MORRER

Caraterizar as dificuldades do cuidador, implica sempre olhar no sentido dos obstáculos, das barreiras que muitas vezes emergem ao longo do percurso de cuidar. Nesse sentido, os cuidadores foram unânimes, e da análise dos dados realizada inferiram-se as seguintes dificuldades: *acesso aos cuidados médicos de saúde; abdicar da vida pessoal; enfrentar o processo de morrer; enfrentar a recusa alimentar; assumir a prestação dos cuidados; prestar cuidados alimentares; prestar cuidados ao corpo e dificuldades económicas* (Figura n.º2).

**FIGURA N.º 2 – DIFICULDADES DO CUIDADOR NO CUIDAR DO SEU FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER**



Ter **acesso aos cuidados médicos no domicílio** atempadamente, é uma preocupação dos familiares que cuidam da pessoa em processo de morrer, como concretizam:

*"(...)a parte mais difícil foi mesmo arranjar consulta médica atempadamente no caso de ser necessário, e tivemos de recorrer muitas vezes a médico particular".(...)* "E3

*“(...)da equipa de saúde do centro de saúde nunca foram lá...acho que era preciso mais apoio.(...)” E1*

*“(...)a minha sogra nunca teve médico de família em casa ...não tenho tempo para lá ir...eram outros médicos que vinham por minha conta. Não há apoio médico. Quanto a enfermagem, vinham nos dias marcados e diziam tem de aprender...se acontecer qualquer coisa fora das marcações, já não consigo nada...só tenho pena que a gente não tenha ajuda, não digo na parte do dinheiro, mas dos profissionais de saúde. (...)”E2*

*“(...) basta que quando precisava de um médico tinha que pagar uma consulta a um médico particular...se houvesse um pouco mais de apoio, se houvesse mesmo médico de família que fosse preciso numa hora de aflição, chamar o médico e vir, mas não...vinha cá um enfermeiro particular quando ela estava mais aflita (...)”E5*

*“(...)mas elas não iam, foram uma vez e disseram que não iam mais...disseram para nós nos desenrascarmos conforme pudéssemos, porque era longe e nem sempre havia disponibilidade (equipa de saúde) (...)” E6*

*“(...)não ter ninguém ao meu lado que me pudesse orientar ...precisava que alguém, por exemplo a médica de família e o próprio enfermeiro do centro de saúde estivesse por trás, pelo menos ter ido lá (...)”E7*

*“(...) não temos apoio suficiente, a nível de médicos e enfermeiros, não temos apoios...não tive alternativa chamei um enfermeiro particular(...)”E8*

A absorção destes cuidados é de tal forma completa, que segundo o depoimento de três familiares, acaba por exigir que se **abdique da vida pessoal**, como descrevem nos seguintes discursos:

*“(...)tive de deixar o emprego por causa disso...como ele não falava eu tinha de o acompanhar para onde ele ia(...)”E1*

*“(...) mas foi por ser o meu pai...senão eu não tomava conta de ninguém é uma vida presa. A gente fica sem vida...(...)”E8*

*“(...) tive de arranjar tempo para abandonar a minha casa e os meus filhos para cuidar dos meus pais. Abandonamos tudo, dando prioridade aos nossos pais, porque se não existissem eles nós não existíamos. (...)” E6*

Uma outra dificuldade enunciada pelos familiares relaciona-se com **enfrentar o processo de morrer**, que para alguns se revela uma enorme fonte de ansiedade:

*“(...)A mais dificuldade que eu tinha é que os médicos diziam que estava a chegar aos últimos dias dele”(...)”E4*

*“(...) eu não esperava, eu não contava naquela hora...eu pensei que isso ia acontecer mais tarde (...)” E5*

Cuidar da pessoa em fim de vida implica um conjunto de atitudes a realizar por parte dos cuidadores. Frequentemente enunciam que **enfrentar a recusa alimentar** é um dos maiores receios e constrangimentos:

*“(...)Senti dificuldade porque ele não comia, ele veio entubado do hospital, não conseguia engolir, e depois eu conversava com ele, ele tinha períodos que estava consciente, e eu era ó pai você não arranque a sonda senão depois não lhe posso dar de comer nem a medicação, mas ele depois esquecia-se e tirava, pelo menos ainda foi entubado em casa duas vezes, nesses oito dias que esteve em casa. ”(...)E4*

*“(...) Não comia e não bebia e mandam embora para casa...(...)E8*

**Assumir a prestação de cuidados** é sem dúvida um grande desafio para quem tem formação na área da saúde, mas é-o ainda maior e mais significativo para quem sem qualquer tipo de formação se compromete com a sua concretização. Três dos participantes verbalizaram essa tarefa como uma dificuldade:

*“(...)A maior dificuldade era conseguir cuidar sozinha dela...às vezes tinha de ir á porta pedir ajuda à vizinha(...)”E5*

*“(...) Eu perante os outros familiares era eu que tinha que fazer, que tinha que decidir(...)”E7*

*“(...) As dificuldades eram cuidar...um doente exige muito cuidado muita limpeza, muita mesmo.(...)”E8*

Nas situações de dependência, os cuidadores deparam-se muitas vezes com necessidades especiais de cuidados, como é o caso da alimentação por sonda nasogástrica. A formação e treino que lhes é proporcionado, é rápida, e visa somente as situações normais no decorrer da alimentação. Porém, com frequência, **ao prestar cuidados alimentares**, encontram dificuldades acrescidas, como é o caso relatado pelos seguintes testemunhos:

*“(...) A alimentação pela mangueira entupia. De início a gente ainda não está bem preparada pró...para cuidar...a mim ninguém me ensinou, eu não tenho formação, a gente vai aprendendo. (...)” E1*

*“(...) Senti mais dificuldade foi em dar-lhe de comer...por causa da sonda, tinha medo que a esganasse ou tivesse qualquer problema, entupisse o tubo, isso é que metia mais dor de cabeça. (...)” E9*

No seguimento das dificuldades com os cuidados prestados, **prestar cuidados ao corpo** surge na voz de uma participante como algo complexo:

*“(...) Nesta fase mais terminal foi lidar com o corpo (...)” E2*

Por último, e congruentemente com as dificuldades atuais do país, os recursos **económicos** surgem como um fator preditor de dificuldade. São avultados os custos com a medicação, fraldas, alimentação, entre outros, que condicionam muitas vezes um cuidar pleno de direito:

*“(...) As dificuldades foram aumentando, claro que a reforma dela e a minha ia, tinha de pagar ao apoio, as fraldas, resguardos, a despesa toda, medicamentos, tudo isso era muita despesa. O que me valia era que eu tinha um bocadinho de dinheiro (poupanças), senão como é que eu tinha dinheiro para pagar ao enfermeiro, cheguei a pagar quase 500 euros, muitas vezes (...)”E5*

*“(...) A questão financeira é outra...nada lhe faltou porque teve sempre o apoio de dez filhos. Se não, não se aguentava com uma pensão de 252euros. Tudo isso pesava, com fraldas, com sacos, com médicos particulares a ir a casa...não há apoios. (...)” E6*

*“(...) A medicação também é muito cara, higiene, fraldas, tudo caro...a pessoa que não tiver dinheiro não tem como.(...)”E8*

*“(...) O apoio é pouco, temos de orientar-nos conforme a gente pudesse, com a reforma deles. (...)” E9*

Depois de analisar os discursos dos cuidadores depreendemos que cuidar de alguém no verdadeira sentido da palavra implica grandes sacrifícios quer pessoais, familiares e muitas vezes laborais. Ao longo destas descrições podemos traçar um perfil comum em cada cuidador. A tomada de decisão de cuidar, pode levar a que os cuidadores renunciem à sua vida laboral para estarem 100% dedicados, o que na atual situação económica do país e com os poucos apoios sociais e económicos que são disponibilizados, podem-se rapidamente encontrar dificuldades económicas.

Abdicam da vida laboral e consequentemente pela absorção dos cuidados abdicam muitas vezes da vida pessoal. A dinâmica familiar começa desde logo a mudar.

No desencadear dos cuidados e ao assumirem a sua prestação, muitos são os obstáculos que se poderão apresentar, desde os cuidados com o corpo e a sua intimidade, os cuidados alimentares que muitas vezes são mantidas por sonda nasogástrica, a própria recusa alimentar, a grande dificuldade na acessibilidade aos cuidados de saúde de forma atempada, entre outras.

É sem dúvida um grande ato de coragem cuidar de alguém até ao fim dos seus dias.



**QUADRO N.º 2- QUADRO RESUMO DAS CATEGORIAS DAS DIFICULDADES DO CUIDADOR NO CUIDAR DO SEU FAMILIAR QUE ESTAVA EM PROCESSO DE MORRER**

ENTREVISTADOS	DIFICULDADES DO CUIDADOR NO CUIDAR DO SEU FAMILIAR QUE ESTAVA EM PROCESSO DE MORRER					
	Acesso aos cuidados médicos no domicílio	Abdicar da vida pessoal	Enfrentar o processo de morrer	Enfrentar a recusa alimentar	Assumir a prestação dos cuidados	Económicas
E 1	X	X			X	
E 2	X				X	
E 3	X					
E 4			X	X		
E 5	X		X		X	X
E 6	X	X				X
E 7	X				X	
E 8	X	X		X	X	X
E 9					X	X

## 2.7. FATORES INDUTORES DO QUERER MORRER NO DOMICÍLIO

Na vivência do processo de morrer, existem elementos que unidos ou de forma isolada contribuem para o desencadear da fase final da vida e consequente encontro com a morte. Ao longo da análise das entrevistas, identificamos que as causas ou fatores que contribuíram para o desenlace final, foram agrupadas em cinco categorias: *dar significado e sentido ao processo de morrer*; *consciencialização do fim*; *dor/sofrimento*; *doença avançada* e *agudização da doença* (Figura n.º 3).

FIGURA N.º 3 – FATORES INDUTORES DO QUERER MORRER NO DOMICÍLIO



Uma das participantes do estudo verbaliza ao longo da entrevista, que para o seu ente querido, compreendendo e aceitando que o processo de morrer chegaria ao fim num curto prazo de tempo, era tempo de **dar significado e sentido ao processo de morrer**, escolhendo fazê-lo da seguinte forma:

*“(...)ele só dizia que ia partir e que queria que nós nos dessemos os dez filhos bem. Ele sentia a morte, falava sobre isso abertamente. Ele estava tranquilo e feliz, ele dizia que era o homem mais feliz do mundo, ninguém tem a sorte que eu tenho, nem os reis.(...)” E6*

A **consciencialização do fim** pode ser manifestada de variadas formas e sentidos, uma vez que, cada pessoa por ser singular e única atribui um significado particular e age de acordo com as suas crenças e valores:

*“(...) Chegou aquele momento que ele desistiu de viver, desistiu de lutar, não lutou mais...o médico disse-me vai chegar um momento em que nós não vamos poder fazer mais nada(...)” E4*

*“(...) Acho que foi tudo, foi a falta do meu avô...depois o facto de ela não ter estado em casa durante algum tempo. Agravou...ela sentiu-se um pouco traída se calhar (...)” E7*

Ao longo da análise dos dados, confirmamos que o processo de morrer está ainda muito caracterizado por **dor/sofrimento**, que as atitudes e intervenções dirigidas á pessoa e família não são suficientes para apaziguar, acalmar e permitir uma morte digna:

*“(...) dava cada pontapé...agarrou-me no avental se eu não tiro as mãos até me esganava...isso foi quando ele devia ter muitas dores, estar muito desesperado. No fim era sofrimento a mais. (...)”E1*

*“(...) ela estava numa situação penosa, estava em agonia, não sabíamos se teria dores ou não, apesar de estar a fazer morfina (...)”E3*

*“(...) Ela estaria em sofrimento mas seria interior, poderia já não ser físico, inclusive eu tinha morfina para lhe dar (...)”E7*

Um diagnóstico de doença oncológica ou doença neurodegenerativa leva-nos naturalmente a pensar na morte e em todo o seu processo. Estas doenças têm em comum a possibilidade de degradação do estado físico, mental, social e emocional. Ao longo do seu desenvolvimento, enquanto **doença avançada**, é apontada por cinco participantes como um dos fatores mais frequentes que potenciam o processo de morrer:

*“(...) Foi tudo junto...o caso já estava muito avançado (...)”E1*

*“(...) Ele tinha um tumor em fase terminal...lutava á catorze anos...ao mesmo tempo que foi os anos a passar ele ficou debilitado (...)”E4*

*“(...) Foi da doença, agravou-se...estávamos avisadas (...)”E6*

*“(...) Foi o sangue que ficou em água...era doloroso ver. Vi o agravamento da doença...espalhou o corpo todo. Foi rápido. (...)”E8*

*“(...) A gente já estava á espera destas coisas, ela já estava á bastante num estado grave (...)”E9*

Por último, **a agudização da doença**, é enumerada como grande aliada da patologia de base para precipitar o evento final, que é a morte. Os participantes revelam que as doenças oportunistas são frequentes, e que ao fragilizarem a pessoa são marcas profundas difíceis de sair:

*“(...) Foi a parte respiratória, não estava nada bem...(...)”E2*

*“(...) ela teve uma infeção respiratória...que levaram a alguns internamentos (...)”E3*

*“(...) Foi a infeção respiratória, tinha uma grande infeção, estava sempre aflita e depois deixou de falar (...)”E5*

Compreender como decorre o processo de morrer no domicílio passa por isto mesmo, identificar elementos potenciadores desta fase final de vida. Como nos referem os cuidadores, alguns entes queridos tiveram a possibilidade de ter uma passagem serena, em que a morte foi encarada como um meio libertador. Atribuíram significado e sentido a esse acontecimento e pela sua consciencialização prepararam-se. Porém, grande parte destas pessoas sofreram, pela dor física que não foi controlada, pelas infeções oportunistas que se apresentaram, e pelo avançar da doença que potenciou outros problemas.

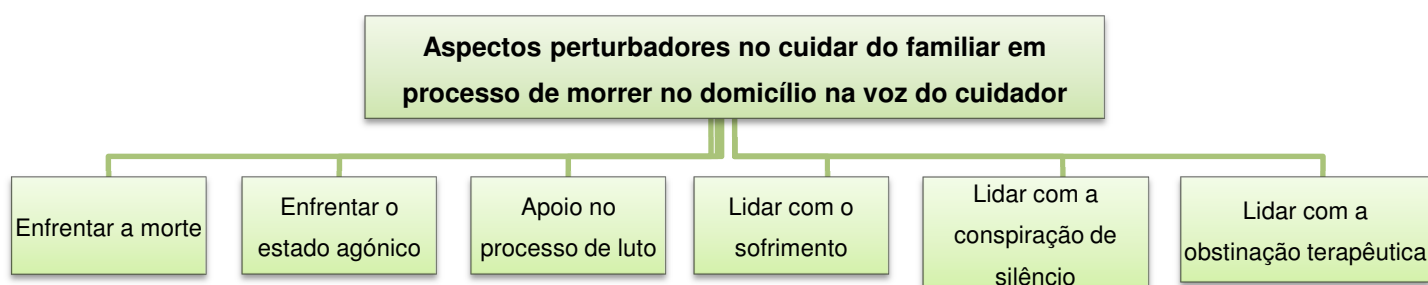
**QUADRO N.º 3- QUADRO RESUMO DAS CATEGORIAS DOS FATORES INDUTORES DO QUERER MORRER NO DOMICÍLIO**

ENTREVISTADOS	FACTORES INDUTORES DO QUERER MORRER NO DOMICILIO				
	Dar significado e sentido ao processo de morrer	Consciencialização do fim	Dor/Sufrimento	Doença Avançada	Agudização da doença
E 1			x	x	
E 2					x
E 3			x		x
E 4		x		x	
E 5					x
E 6	x			x	
E 7		x	x		
E 8				x	
E 9				x	

## 2.8. ASPETOS PERTURBADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO, NA VOZ DO CUIDADOR

Conviver com o processo de morrer de alguém que nos é próximo e muito querido, será uma das experiências mais marcantes e formativas a vários níveis. Todos os participantes enunciam aspetos positivos e negativos dessa interação. Neste subcapítulo passaremos a enumerar os aspetos perturbadores do cuidar do familiar em processo de morrer no domicílio, que são: *enfrentar a morte; enfrentar o estado agónico; apoiar o processo de luto; lidar com o sofrimento; lidar com a conspiração de silêncio e finalmente lidar com a obstinação terapêutica* (Figura n.º 4). Neste estudo consideramos aspetos perturbadores, todas as situações que quando apresentadas induzem sensação de impotência, tumulto ou desassossego.

**FIGURA N.º 4 – ASPETOS PERTURBADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO NA VOZ DO CUIDADOR**



**Enfrentar a morte** e todo o seu processo é considerado pelos participantes deste estudo como uma das vivências mais significativas e relevantes da experiência de cuidar. Se é positiva ou negativa a forma como a encaramos depende de um conjunto de fatores que os próprios enunciam, como o grau de sofrimento para a pessoa, as condições, a ligação, entre outras. Na voz dos cuidadores, transcrevemos o sentido para cada um:

*“(…) É sempre difícil ver alguém que gostamos partir ...É sempre uma situação difícil, porque primeiro é um ente querido que está para partir, é sempre uma situação difícil de lidar (…)”E3*

*“(…) Em famílias onde não têm ninguém que saiba fazer isso é muito difícil, estou em crer que se não houver uma equipa de saúde que ajude a resolver estas questões, a apoiar a família, a preparar a família para o dia do falecimento, penso que as pessoas se assustam, têm medo da morte e se assustam ter uma pessoa em casa a falecer. (..)”E3*

*“(…) Foi...foi vê-la definhar, e depois ela era a nossa menina que estava ali. (…)” E7*

*“(…) Foi traumatizante, muito, fiz-lhe aquilo não sei foi por Deus, nunca fiz isso na vida...deus deu-me uma coragem (…)” E9*

*“(...) Fiquei sem saber o que fazer.(...)” E1*

*“(...) Ele não queria morrer, dizia que Nossa Senhora não o ia deixar morrer e nós também não, que dávamos muita força e coragem...Ele amarrava-nos muito (...)”E8*

Dois cuidadores que conosco compartilharam as suas experiências vão mais além, ao classificar a fase terminal de todo o processo, como **enfrentar o estado agônico**, citando a sua recordação mais viva desse percurso:

*“(...)apesar de estar medicada com morfina por causa das dores, que o próprio hospital cedeu, mas ...[pausa]..., uma coisa que seria provavelmente pelo prognóstico por 1 ou 2 dias, estendeu-se por mais 4 ou 5 dias, num estado de agonia, o que é sempre uma situação difícil(...)”E3*

*“(...) Na quinta-feira á noite a minha avó estava muito mal, de repente piorou o estado dela, muito, e só estava eu, eu disse que não saia de lá...eu vi que as coisas não estavam nada bem e chamei toda a gente, vieram todos a correr(...)”E7*

Um outro aspeto focado, enquanto algo perturbador neste cuidar, é a falta de **apoio no processo de luto**, a falta de preparação que os familiares têm, a falta de presença dos profissionais, a incerteza de tudo o que possa acontecer sem poder partilhar esses medos e receios:

*“(...) Prepará-los que mais tarde ou mais cedo vai acontecer, mas não é fácil, não é fácil.” (...)E3*

*“(...) Precisei que estivesse alguém, como profissional alguém que dissesse olha estás a fazer o melhor, não te preocupes, se precisares estamos aqui (...)” E7*

*“(...) vale mais a ajuda em palavras, explicar a morte para nós não termos medo (...)”E8*

O sofrimento humano é como muitos autores dizem a maior e mais desgastante experiência, para quem o vivência diretamente, mas também para quem compartilha a vida com a pessoa que sofre. Conviver com o sofrimento do outro e “nada poder fazer” é um dos aspetos que os participantes enunciam, denominando-se esta categoria de **lidar com o sofrimento**:

*“(...) Eram, era como ver o pai a desaparecer cada dia que ele vivia, eu a ver que ele estava a piorar lentamente e estava-se a aproximar o fim da vida dele, é muito preocupante e a gente saber que não pode fazer nada. (...)”E4*

*“(...) Era vê-lo ali a sofrer e não puder fazer nada. No fim era sofrimento a mais. (...)” E1*

*“(...) esta última semana foi sofrimento, aquela ronqueira ali e eu via-me aflita (...)” E5*

*“(...) Ela estaria em sofrimento mas seria mais interior, poderia já não ser físico. (...)” E7*

Estudar pessoas implica necessariamente estudar a comunicação, e neste contexto de cuidados paliativos, um dos principais aspetos dificultadores do cuidar de forma holística prende-se com o conhecimento da pessoa que vivência o processo de morrer, da sua verdadeira condição. Grande parte das vezes não o é porque o utente assim deseja, mas sim porque familiares e profissionais de saúde, na sua dificuldade de lidar com a

situação, a omitem. A transcrição seguinte, é exemplo de **lidar com a conspiração de silêncio**:

*“(...) O médico de família errou porque viu que era grave chamava a mulher e filhos, sem ele ouvir (marido) e dizia a gente ...nunca falei disso com ele porque não queria que ele se apercebesse disso. Ele devia saber, mas eu nunca, fugia sempre. Eu nunca chegava ao assunto. (...)”E1*

No seguimento das dificuldades enunciadas anteriormente, surge uma nova categoria que responsabiliza os profissionais de saúde na sua atuação, **lidar com a obstinação terapêutica**. Alguns dos participantes, efetuando uma análise do que vivenciaram, verbalizam as insistências dos profissionais na busca de algo que já não existia, negando dessa forma a possibilidade de aceitar a morte como algo natural e que estaria próximo de decorrer:

*“(...)A Enfermeira do hospital também disse isso, no dia em que veio para casa diz ela mandaram-me fazer uma análise ao sangue ao seu pai, se eu conseguir picá-lo eles têm a análise, se não conseguir à primeira não pico mais, isto já não interessa para nada, ela assim para mim. Eu disse ó senhora enfermeira se vê que não consegue picar, não pique deixe estar, tomara ele paz e sossego. É muito triste. (...)”E4*

*“(...) Já tenho pensado ao que ele sofreu, naquelas duas semanas que esteve internado, o que sofreu a picá-lo, as transfusões, a fazer urostomia, eu digo-lhe se fosse hoje eu não tinha levado o meu pai. Foi sofrimento inútil. (...)”E4*

*“(...) Na sexta por especial favor iam internar aminha avó, mas para isso tinham que tirar a perfusão de dopamina em curso, que não tinha resultado... Eu disse o médico é que sabe. Eu perguntei porque me estava a colocar a questão a mim? Ele responde vocês é que têm de decidir...mas eu nuca vi isso, é de loucos. (...)”E7*

*“(...) Fez transfusões de sangue, quatro, mas disseram que não iam dar mais, aquilo não resolvia, era mais para nós. (...)”E8*

Analisando as transcrições supracitadas podemos inferir que a relação pessoa em fim de vida-família-profissional de saúde é muitas vezes potenciadora de sofrimento inútil. Aceitar a morte é difícil para alguns elementos dessa tríade, mas corroborar com conspirações de silêncio ou delinear mais intervenções terapêuticas quando a resposta é parar e avaliar, não é com certeza o caminho mais acertado. Para os cuidadores, que viveram e conviveram com os seus entes queridos, assistir ao sofrimento do outro é sem dúvida doloroso, e enfrentar a morte será ainda uma tarefa mais complicada, mais exigente emocionalmente. A falta de apoio no processo de luto é um fator perturbador no cuidar, mas também um fator preditor de maior incidência de lutos patológicos, porque as dúvidas e receios não expressos são catalisadores de desgaste pessoal.

**QUADRO N.º 4 QUADRO RESUMO DAS CATEGORIAS DOS ASPETOS PERTURBADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO, NA VOZ DO CUIDADOR**

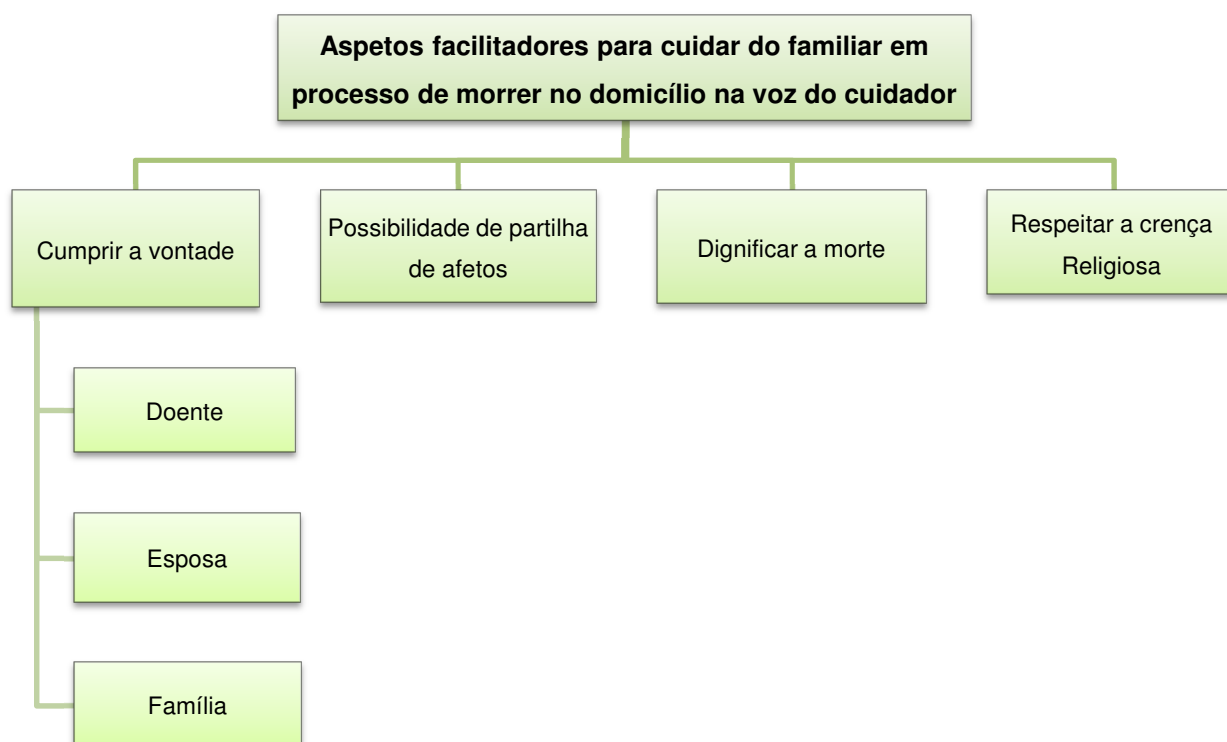
ENTREVISTADOS	ASPETOS PERTURBADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO NA VOZ DO CUIDADOR					
	Enfrentar a morte	Enfrentar o estado agónico	Apoiar no processo de luto	Lidar com o sofrimento	Lidar com a conspiração de silêncio	Lidar com a obstinação terapêutica
E 1	x			x	x	
E 2						
E 3	x	x	x			
E 4				x		x
E 5				x		
E 6						
E 7	x	x	x	x		x
E 8	x		x			x
E 9	x					



## 2.9. ASPETOS FACILITADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO NA VOZ DO CUIDADOR

Ao analisar as entrevistas realizadas, constatamos que esta área temática possibilitou aos participantes reviverem reforços positivos do cuidar no domicílio. É a temática em que espelharam desejos anteriores, valores e princípios a serem respeitados aquando a decisão do local da morte. São os aspetos indutores de cuidar até ao fim no domicílio. As categorias que emergiram desta análise são: *cumprir a vontade (doente, esposa, família); possibilidade de uma relação de afetos; dignificar a morte e respeitar a crença religiosa* (Figura n.º 5).

**FIGURA N.º 5 – ASPETOS FACILITADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO NA VOZ DO CUIDADOR**



Seis dos nove participantes das entrevistas revelaram que era a realização de uma vontade antecipada, quer para a pessoa, cônjuge ou família, concluir o seu processo de vida e naturalmente o processo de morrer no seio domiciliar.

**Cumprir a vontade**, foi assim denominada esta categoria, demonstra discursos inspirados na essência da família. Esta categoria foi dividida em três subcategorias:

**Doente:** “(...)A vontade anterior que ela tinha demonstrado e não só...enquanto ela estava lúcida sempre manifestou vontade de falecer em casa, não gostava de ter ficado num lar, foi sempre contra isso, preferia falecer em casa junto dos seus(...)”E3

“(...) ele dizia quando tinha períodos lúcidos, ele poucos períodos teve sem estar lúcido, ele dizia para o trazer para casa, ele queria se vir embora para casa(...)”E4

“(...) Quando dizia ao meu pai você vai para um lar, no início quando ele ainda estava assim coisa, ele não gostava. Quando a pessoa não aceita nós não devemos fazer isso... com respeito a ter velhinhos em casa só não os temos porque não queremos. (...)”E2

“(...) Nós comprometemo-nos as quatro, prometemos a ele e o prometido é devido. Ele não queria ir para o hospital, o meu pai só pedia que nunca o levássemos para o hospital (...)” E6

“(...) Era a vontade dela ir para casa.(...)”E7

**Esposa:** “(...) eu disse que o trazia para casa e prontos e trouxe. E eu fiquei contente por ele falecer em casa porque era uma coisa que a minha mãe também queria muito, que ele falecesse em casa.(...)”E4

“(...) Em parte foi a nossa mãe que nos forçou a não os largar...ela tinha muita vontade de o ter próximo dela(...)”E6

**Família:** “(...) porque nós pensamos que as pessoas devem morrer no seu meio e não abandoná-las numa cama hospitalar, junto de pessoas que não conhecem”... “acabam por morrer com pessoas desconhecidas (...)”E3

“(...) Eu preferi que ela viesse para casa, a assistente social propôs que ela fosse para uma instituição mas eu disse não, eu não quero que ela vá, ela vai comigo...quis trazê-la para as coisas dela, para o quarto dela.(...)”E5

O domicílio enquanto lugar de vivências, recordações, espaço pessoal com características individuais, permite-nos sentir integrados, tranquilos e acompanhados. É decorrente deste discurso que os participantes enunciam como fator facilitador do cuidar do familiar em processo de morrer, **a possibilidade de partilha de afetos:**

“(...) Se quiserem desabafar alguma coisa não podem porque não conhecem, são pessoas que estão a tratar deles, mas não são da família”. “(...)o que antigamente era comum as pessoas falecerem no meio dos seus, hoje em dia não é isso que acontece, as pessoas vão falecer em quartos que não conhecem, ficam às vezes mais desorientados porque não estão no seu ambiente” (...)E3

“(...) Em casa basta ter a companhia de uma pessoa da família, nem que seja uma única como eu. (...)”E5

“(...)Nós estivemos sempre ao pé dele, eu desde que pressenti que ele estava nesse...que estava a chegar a hora dele, eu não o larguei mais, estive sempre ao pé dele, sempre, sempre...eu acho que ver a família ao pé é muito melhor”E4

“(...) Os meus tios agradecem porque perderam medos, tiveram a possibilidade de lhe tocar, estar próximos. (...)”E7

Grande parte das pessoas que vivenciam o processo de morrer, nalgum momento da sua doença é forçada a recorrer a instituições hospitalares. Os familiares que o acompanham são testemunhas de atitudes menos corretas e sentem na pele a insensibilidade de quem não se sabe colocar no lugar do outro. Esta ideia esteve muito presente nas entrevistas.

Deste modo optamos por classificar esta categoria de **dignificar a morte**, que é o desejado para cada pessoa e que junto da sua família é por vezes uma possibilidade:

*“(...) depois do que eu assisti no hospital a morte mais digna que ela teve foi em casa(...)” E7*

*“(...)é mais perturbador no hospital que em casa. Há um abandono...há um bocado de afastamento, não sei se era por estar lá...eu acho que é um abandono muito grande deixar as pessoas morrer no hospital (...)”E5*

*“(...) há profissionais que até têm nojo de mexer num doente, a gente via no hospital...isso choca bastante (...)”E6*

*“(...) se quiséssemos uma morte mais digna para o meu pai era em casa...já assisti a mortes no hospital e o carinho, a alimentação, o acompanhamento é diferente (...)”E8*

*“(...) Foi porque eu já sabia que se ela fosse para o hospital ia ficar lá num canto, sem lhe ligar nenhum, então não (...)”E9*

Por último, mas não menos importante, encontramos uma categoria que se relaciona com as crenças pessoais, com a necessidade de ajuda divina para renovar energias e continuar a desempenhar um papel fundamental como é o de prestador de cuidados. A **crença religiosa**, é para alguns participantes a fonte de respostas às suas dúvidas e a força que os motivou até ao último minuto:

*“(...) portanto agora é que eu digo ó Meu Deus como é que eu consegui fazer isso tudo, como tive força (...)”E4*

*“(...) Eu penso que toda a força vem de Deus, do Alto, porque Deus dá a graça de estado para cada momento, naquele momento sabia que o trabalho era para eu fazer, tinha força porque era uma força superior às minhas forças. (...)”E5*

*“(...) peço a Deus que os filhos tenham este coração, se não for como o meu, que seja melhor. Cuidar de uma pai ou de uma mãe, digo-lhe que é bom. (...)”E8*

*“(...) Deus deu-me uma coragem que eu nunca tive na minha vida (...)”E9*

Para uma decisão ser tomada de forma assertiva é fundamental que se reflita acerca das implicações dessa decisão. No caso do cuidar, maior e mais cuidada deve ser essa análise. Com certeza que o dever moral e o cumprimento da vontade da pessoa em fim de vida são elementos fortes nessa tomada de decisão. No entanto, verificamos que para alguns cuidadores os motivos são mais relacionados com a relação de afetos que é possível partilhar até ao último minuto e com a necessidade de uma dignificação da morte.

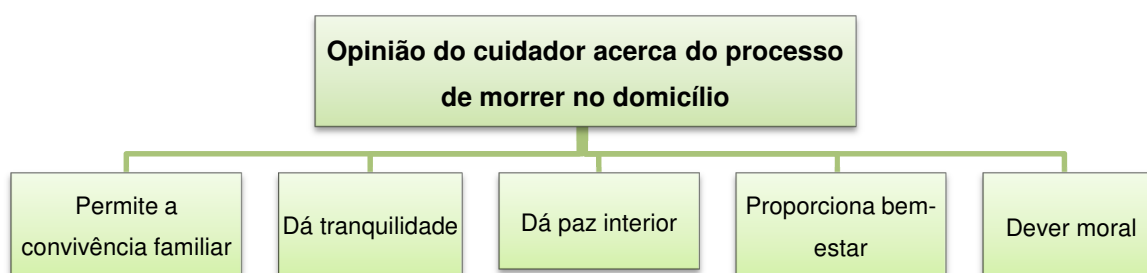
**QUADRO N.º 5- QUADRO RESUMO DAS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS ASPETOS FACILITADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO NA VOZ DO CUIDADOR**

ENTREVISTADOS	ASPETOS FACILITADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO NA VOZ DO CUIDADOR					
	Cumprir a vontade			Possibilidade de partilha de afetos	Respeitar a crença Religiosa	Dignificar a morte
	Doente	Esposa	Família			
E 1						
E 2	x					
E 3	x		x	x		
E 4	x	x		x	x	
E 5			x	x	x	x
E 6	x	x				x
E 7	x			x		x
E 8					x	x
E 9					x	x

## 2.10. OPINIÃO DO CUIDADOR ACERCA DO PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO

Vivenciar o processo de morrer no domicílio pode proporcionar um conjunto de experiências e emoções que ao serem analisadas, podem ser descritas em resultados positivos ou negativos, dependendo de quem o vivência. Por ser uma área tão emotiva, foi sem dúvida, uma das que mais apelou na sua descrição, ao sentido pessoal e único desta experiência. Da análise dos dados efetuada sobre esta área temática, identificamos cinco categorias, todas elas positivas, que nos permitem compreender a opinião do cuidador acerca do processo de morrer no domicílio: *permite a convivência familiar; dá tranquilidade; dá paz interior; proporciona bem-estar e dever moral* (Figura n.º6).

FIGURA N.º 6 – OPINIÃO DO CUIDADOR ACERCA DO PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO



Encontrarmo-nos com os nossos entes queridos, são sempre momentos de muita cumplicidade e alegria. Numa condição de fragilidade, como é o caso da vivência de um processo de morrer, **permitir a convivência familiar**, é encontrar proteção e amparo:

*"(...) Eu penso que as pessoas devem poder falecer em casa, penso que deveria ser a primeira opção, em situações que à partida já se sabe que não têm solução, deve ser tomada como primeira opção (...)" E3*

*"(...) Eu no meu parecer acho que fiquei contente por o meu pai ter falecido em casa, faleceu na nossa companhia(...)" E4*

*"(...) eu estive com ela no último suspiro, na última gota de vida (...)"E2*

*"(...) sabemos que na hora que eles partem sabemos que estavam acompanhados.(...)"E6*

*"(...) a minha avó tinha muito medo da morte...acho que ela não aguentava de outra forma a não ser com acompanhamento(...)"E7*

*"(...) acho que as pessoas deviam falecer em casa...eles sentem-se bem em casa. Em casa ele estava feliz(...)"E8*

*"(...) Para mim acho bem, porque falece à beira da família, não estão...sei lá...se puder estar ao pé dele vimo-los a ir para o outro lado(...)"E9*

Cinco dos participantes do estudo, verbalizam sensações de **tranquilidade**, pelo facto de terem possibilitado tal escolha. Não há arrependimentos, nem dúvidas que efetuaram a melhor opção:

*“(...) É fiquei com uma tranquilidade muito grande, se ele falecesse no hospital sozinho acho que ficava triste. (...)” E4*

*“(...) Não estou arrependida nem cansada, estou...com saudades.(...)” E8*

*“(...) Agora estou tranquila, eu fiz tudo o que pude...Estou tranquila, não sinto remorsos por ter feito o que fiz. (...)”E9*

*“(...) acho que a gente fica mais feliz ao ter visto a pessoa partir. Estou com a cabeça muito mais tranquila. (...)”E2*

*“(...) Neste momento sinto-me feliz por fazer aquilo que devia, sinto-me feliz, se ela morresse no hospital acho que ficava com remorsos, e assim não. Fiz tudo o que podia e o que não podia.(...)”E5*

**Dá paz interior**, é uma categoria que emergiu de um conjunto de frases que transmitiam isso mesmo, paz. O orgulho espelhado no rosto do cuidador é algo de uma magia muito pura, que se verifica nos seguintes discursos:

*“(...)Assim eu sei que acompanhei o meu pai até ao último segundo da vida, percebe. Tenho uma paz na minha consciência que nem imagina, tenho uma paz muito grande (...)” E4*

*“(...)é muito bom cuidar...Cuidar de um pai até ao fim é muito bonito. É bonito para mim. Tenho orgulho e gosto do que fiz pelo meu pai. É uma experiência que eu nunca julguei que ia ser assim. (...)”E8*

*“(...)A coisa mais bonita que me emociono, que fico contente, é ver aquela pessoa que trata da outra em casa. É muito importante isso que nós fazemos. (...)”E2*

*“(...) Foi motivador nós vermos que o meu pai foi...tinha chegado a hora dele e partiu(...)”E6*

Numa dimensão mais reduzida, mas muito importante para dois dos participantes, é **proporcionar bem-estar**. Estes cuidadores salientam que o cuidar em casa é uma possibilidade de serem melhor tratados:

*“(...) Proporcionei um bem-estar, a possibilidade de falecer na casa dela. (...)”E5*

*“(...) São mais bem tratados em casa (...)”E8*

Numa última abordagem, um cuidador salienta o seu **dever moral** para com o familiar. Remete-nos para a sensação de dever cumprido: *“(...) Tenho a sensação de dever cumprido, onde o meu pai estiver ele sabe que foi tudo cumprido, os desejos dele (...)”E6*

Cada cuidador expressou, ao verbalizar a sua opinião, mais do que uma apreciação, uma forma íntima de orgulho por proporcionar um processo de morrer no domicílio. Cada transcrição é o relato puro da familiaridade de estar com. A tranquilidade, a paz interior, o bem-estar são estados espirituais que foram alcançados após um percurso moroso, difícil e intenso. Para todos eles o processo de morrer no domicílio é aquele que melhor permite um final digno.

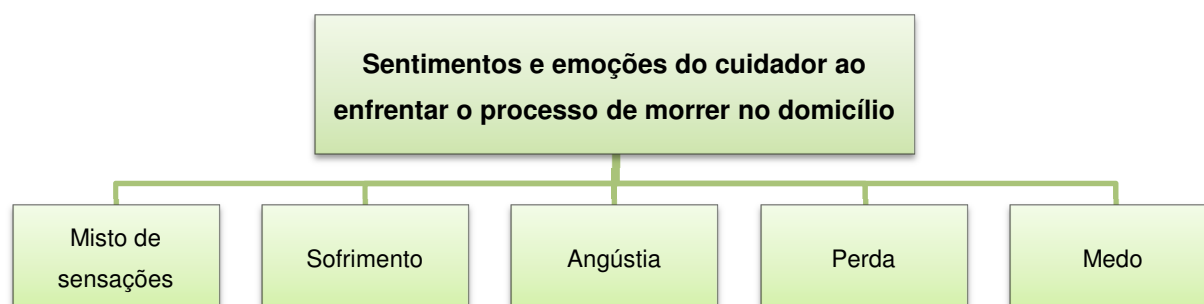
**QUADRO N.º 6- QUADRO RESUMO DAS CATEGORIAS DA OPINIÃO DO CUIDADOR ACERCA DO PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO**

ENTREVISTADOS	OPINIÃO DO CUIDADOR ACERCA DO PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO				
	Permite a convivência familiar	Dá tranquilidade	Dá paz interior	Proporciona bem-estar	Dever moral
E 1					
E 2	x	x	x		
E 3	x				
E 4	x	x	x		
E 5		x		x	
E 6	x	x	x		x
E 7	x				
E 8	x	x	x	x	
E 9	x	x			

## 2.11. SENTIMENTOS E EMOÇÕES DO CUIDADOR AO ENFRENTAR O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO

Quando falamos de sentimentos e emoções, queremos antes de mais perceber o que cada pessoa na sua individualidade e particularidade entende que aconteceu consigo. São as respostas instintivas que de alguma forma deram significado ao acontecimento. Ao longo da realização das entrevistas, esta questão suscitou muitos silêncios, muitas dificuldades de expressão, mas acima de tudo muita emotividade. A análise das mesmas levou-nos a identificar cinco categorias: *misto de sensações*; *sofrimento*; *angústia*; *perda* e *medo* (Figura n.º 7).

**FIGURA N.º 7 – SENTIMENTOS E EMOÇÕES DO CUIDADOR AO ENFRENTAR O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO**



É compreensível, que quem ajuda a morrer com dignidade, sinta um **misto de sensações** ao assistir a morte do ente querido. Se por um lado é a dor de perder alguém que jamais se pode esquecer, por outro, é agradecer pelo término de uma situação de sofrimento e dor. Na voz dos cuidadores, eles espelharam bem esta situação:

*"(...) era um misto de sensações por um lado ainda bem porque ela estava a sofrer, por outro lado é sempre complicado porque vamos perder uma pessoa que estava ali connosco(...)" E3*

*"(...) Fiquei sem saber o que fazer .(...)" E1*

*"(...) É assim a gente naquele momento parece que fica sei lá... parece que não noção realmente do que está a viver, aquele acontecimento parece que não é verdade... fica confusa com tudo, é um momento muito difícil e marca, marca para toda a vida. (...)" E4*

*"(...) Várias coisas ao mesmo tempo, na hora nem acreditava no que tinha acontecido (...)" E7*

*"(...) A morte do meu pai foi lenta mas bonita. Nenhuma morte é bonita, mas o meu pai era muito carinhoso, só queria miminhos (...)" E8*

O **sofrimento**, enquanto experiência emocional intensa, é uma das categorias que quatro participantes enunciaram nos seus discursos. Para eles, conviver com o sofrimento e não sofrer, não é possível:



*“(...) a situação em que ela estava era uma situação penosa, estava em agonia, não sabíamos se teria dores ou não, apesar de estar a fazer a morfina, mas nos últimos dias não conseguia comunicar (...)” E3*

*“(...) Arrasou-nos a todas, ainda hoje estamos as quatro (...)” E6*

*“(...) eu sofro agora, porque não falo com ele, falo mas não estou a vê-lo (...)” E8*

*“(...) A gente quando vê assim as pessoas também sofre com elas... quando tomei conta dela não pensei que ia sofrer eu (...)” E9*

Conviver com o processo de morrer de alguém amado, inquieta, atribula, aflige. É nesta sequência que surge a **angústia**. Para alguns cuidadores ela é associada a dor, não física mas emocionalmente incapacitante. As palavras destes cuidadores descrevem o sentido de opressão provocado por esta vivência:

*“(...) É assim às vezes penso assim ó meu Deus, vi que ele estava a falecer e nem chamei o INEM, nem chamei nada, às vezes pergunto-me assim, mas depois outra coisa me diz, chamar para quê, se eu sabia que não iam fazer mais nada...é aquela angústia. (...)” E4*

*“(...) Não foi nada agradável, ainda hoje se falar nisso...ainda está muito presente. (...)” E7*

*“(...) era uma dor muito grande, forte, e quando o vi sair fora da porta da casa dele, isso não tem explicação, aí fiquei sem chão (...)” E8*

*“(...) É uma dor muito grande...ela era boa para mim (...)” E9*

*“(...) Senti muito triste, muito triste, nem é bom pensar. Senti muito por ela, sinto-me triste por ela. (...)” E9*

A **perda** é a constatação da realidade. Ao enunciarem o sentimento de perda, compreendemos isso como o significado interno atribuído á experiência, difícil de objetivar por ser tão pessoal. Os seguintes relatos demonstram isso mesmo:

*“(...) Senti uma dor muito grande...um sentimento de perda.(...)” E5*

*“(...) Uma perda, sabia que ia perder o meu pai, é uma ausência (...)” E8*

Uma outra emoção verbalizada pelos participantes relaciona-se com o **medo**. A sua fonte ou origem pode ser diversa, mas a sua reação inicial é de ansiedade para com alguma coisa. No nosso caso, a análise demonstra que a relação é estabelecida com a medicação e a possibilidade do aparecimento de feridas:

*“(...) eu tinha sempre muito medo e receio que o meu pai me ganhasse feridas e eu como já acompanhava vários utentes que ganhavam, eu tinha pavor(...)” E4*

*“(...) Tinha medo de administrar mais e causar uma depressão respiratória...a parte técnica ninguém me diz (...)” E7*

Na voz do cuidador podemos encontrar uma multiplicidade de sentimentos e emoções que foram vivenciados ao enfrentar o processo de morrer. Porém, quando colocada esta questão, cada cuidador conseguiu apenas transportar para as palavras os que contém um cariz energicamente negativo. São sobretudo o sofrimento e a angústia que mais caracterizam a vivência desta experiência.

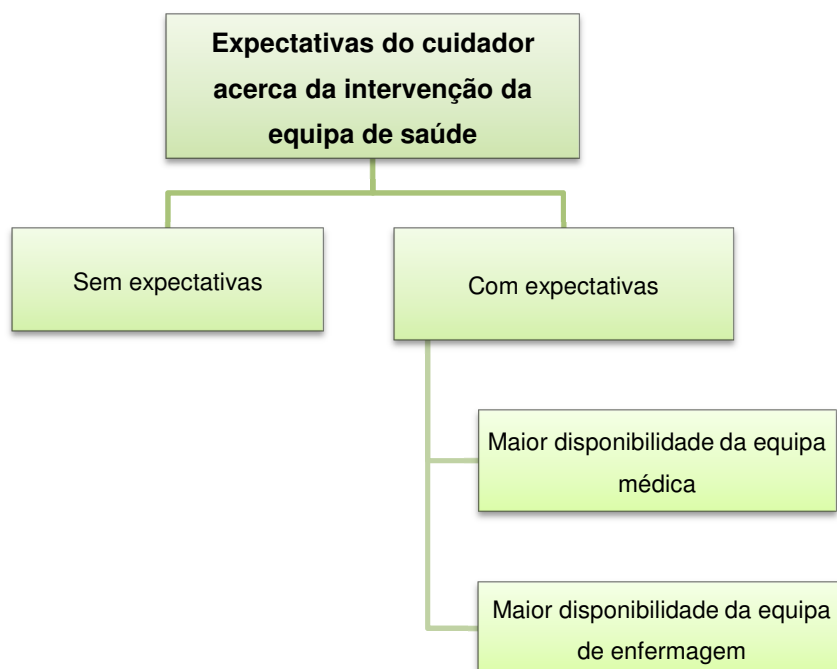
**QUADRO N.º 7- QUADRO RESUMO DAS CATEGORIAS DOS SENTIMENTOS E EMOÇÕES DO CUIDADOR AO ENFRENTAR O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO**

ENTREVISTADOS	SENTIMENTOS E EMOÇÕES DO CUIDADOR AO ENFRENTAR O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO				
	Misto de sensações	Sufrimento	Angústia	Sentimento de Perda	Medo
E 1	x				
E 2					
E 3	x	x			
E 4	x		x		x
E 5				x	
E 6		x			
E 7	x		x		x
E 8		x	x	x	
E 9		x	x		

## 2.12. EXPECTATIVA DO CUIDADOR ACERCA DA INTERVENÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE

Falarmos de expectativa significa falarmos de esperança que algo aconteça. Quando se assume um compromisso assistencial por parte da família, esta, espera que a equipa de saúde que a acompanha, seja capaz de suprimir as necessidades que a família e pessoa em fim de vida vão apresentando. As respostas a esta área temática são muito peremptórias. Da análise efetuada revelamos duas categorias: *sem expectativa* e *com expectativa*. Dentro da categoria com expectativa, subdividimos em: *maior disponibilidade da equipa médica* e *maior disponibilidade da equipa de enfermagem* (Figura n.º8).

FIGURA N.º 8 – EXPECTATIVA DO CUIDADOR ACERCA DA INTERVENÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE



Cinco participantes do estudo, foram categóricos ao afirmar a **inexistência de expectativas** face aos cuidados que necessitariam. Por variadas razões, que são identificadas no seu discurso, evidenciam grandes lacunas da prestação de cuidados:

"(...) Nenhumas. Tudo bem que temos o Centro de Saúde poderíamos ter ido falar e a equipa de enfermagem se calhar ia lá, mas seria por poucos minutos, não poderiam lá estar a tempo inteiro, como é evidente, que era aquilo que a pessoa necessitava (...)" E3

"(...) Não tinha porque nunca tive ajuda.(...)"E2

"(...) Não tínhamos...elas foram lá e achavam que estava sempre bem e que não valia a pena continuar (...)"E6

"(...) nunca chegaram a lá ir...a médica nunca foi lá, ela era fria na relação (...)"E7

*“(...) às vezes ligava para o centro de saúde porque precisava de médico ou enfermagem e nunca tinham (...)”E8*

Os que responderam a esta questão **com expectativa**, acabam por concluir que mantiveram expectativas mais elevadas do que as concretizações reais. Distinguem a necessidade de maior disponibilidade, quer por parte médica, quer por enfermagem:

**Maior disponibilidade da equipa médica:** *“(...) Achava que ia ter mais apoio...quando precisava de um médico tinha de pagar uma consulta particular...”E5*

*“(...) ela foi acompanhada pelas enfermeiras, era um boa companhia...acho que esteve bem acompanhada nesse ponto...agora o médico, quando via-se que ela precisava, ia com ela ao hospital (...)”E9*

**Maior disponibilidade da equipa de enfermagem:** *“(...) Mas sempre que precisei das enfermeiras elas foram, o meu pai com o sangramento que tinha as algalias entupiam muito e a qualquer hora, ao sábado de tarde ela ia lá sempre algaliá-lo (fala duma enfermeira que vive próxima)(...)”E4*

Ao longo deste trabalho temos elucidado que os cuidados paliativos se orientam por pilares fortes e baseiam-se numa relação de confiança entre a equipa de saúde e a família como um todo. Compreendendo que estas pessoas que se encontravam em fim de vida eram doentes com necessidades específicas de cuidados paliativos e avaliando as expectativas que os cuidadores tinham acerca da intervenção da equipa de saúde, não é congruente, as necessidades com as intervenções planeadas e executadas. Verificamos que a grande maioria dos cuidadores não tinham expectativas por terem experiências anteriores que foram declinadas e recorreram muitas vezes a serviços particulares. Os cuidados de proximidade e de continuidade não existiam.

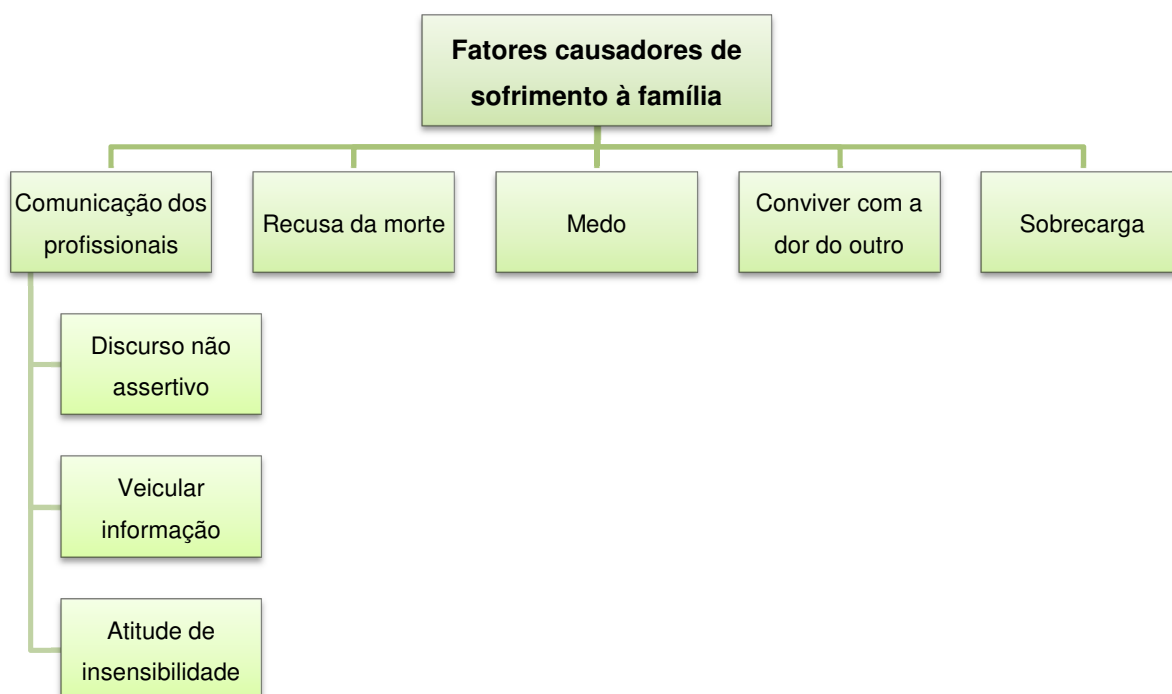
**QUADRO N.º 8 – QUADRO RESUMO DAS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DAS EXPECTATIVAS DO CUIDADOR ACERCA DA INTERVENÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE**

ENTREVISTADOS	EXPECTATIVAS DO CUIDADOR ACERCA DA INTERVENÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE		
	Sem expectativas	Com expectativas	
		Maior disponibilidade da equipa médica	Maior disponibilidade da equipa de enfermagem
E 1			
E 2	x		
E 3	x		
E 4			x
E 5		x	
E 6	x		
E 7	x		
E 8	x		
E 9		x	

## 2.13. FATORES CAUSADORES DE SOFRIMENTO À FAMÍLIA

A família enquanto elemento fundamental da equipa de cuidados está presente em cada momento de cuidar e nesta presença contínua, experienciam com grande intensidade tudo o que acontece com o seu ente querido. Ao longo da análise dos resultados, um dos temas que nos apareceu com grande frequência e veemência relaciona-se com o sofrimento de quem cuida. Desta forma, conseguimos extrair alguns motivos que propagam este sentimento: *comunicação dos profissionais – com três subcategorias, discurso não assertivo, veicular a informação, atitude de insensibilidade; recusa da morte; medo; conviver com a dor do outro e sobrecarga* (Figura n.º 10).

FIGURA N.º 9 – FATORES CAUSADORES DE SOFRIMENTO À FAMÍLIA



A comunicação é uma ferramenta de trabalho fundamental na área da saúde. Se acrescentarmos à vulnerabilidade das pessoas, uma atitude comunicacional não assertiva, pode ser o necessário para gerar fontes de muito *stress* e revolta. É com base nesta premissa que os participantes do estudo enunciaram a **comunicação dos profissionais** como um fator causador de sofrimento. Desta categoria, e no sentido de especificar os discursos, apresentamos três subcategorias:

**Discurso não assertivo:** “(...) disse está muito enfraquecido, e eu dizia que não gosto de ouvir a palavra enfraquecido porque me dói muito.(...)” E2

**Veicular a informação:** “(...) A revolta que eu senti muito grande foram os médicos, a coisa dos médicos...o seu pai vai para morrer por horas, para que quer a sonda? Não há dignidade pelos doentes. Devia vir uma pessoa falar connosco explicar como as coisas vão decorrer. (...)”E8

**Atitude de insensibilidade:** “(...) A minha tia foi maltratada na casa da minha avó e a minha avó também...a enfermeira e a motorista, mal encaradas, porque a minha avó tinha a fralda suja começaram a barafustar (...)”E7

A consciencialização da morte e a sua aceitação é um processo difícil, moroso e de carácter pessoal. Duas participantes do estudo, enunciam a **recusa da morte** como algo que aumentou o sofrimento:

“(...) Levou bastante tempo a convencer que foi o último suspiro (...)”E2

“(...) Na hora nem acreditava no que tinha acontecido (...)” E7

Quando não nos sentimos capazes de verbalizar o que sentimos ou pensamos, podemos gerar internamente emoções que nos fazem sofrer. O **medo** é um catalisador para o sofrimento:

“(...) Eu durante uma semana não queria falar com ninguém, tinha essas dúvidas mas tinha receio, tinha medo de questionar. Durante algumas noites acordava sobressaltada (...)”E7

O acompanhamento implica entrega, e é nesse processo de unidade assistencial, que a família confirma que **conviver com a dor do outro**, é um enorme foco de sofrimento:

“(...) Acho que havia momentos em que ele com certeza já precisava de fazer morfina, ele às vezes ficava muito agitado (...)”E4

“(...) dava cada pontapé...agarrou-me no avental se eu não tiro as mãos até me esganava. A parte debaixo da cama até saiu fora...isso foi quando ele devia ter muitas dores, estar muito desesperado (...)”E1

Um último fator enunciado por uma das cuidadoras remete-nos para a **sobrecarga** que os prestadores de cuidados estão sujeitos, e que, embora se sintam emocionalmente bem com a responsabilidade que assumiram, identificam que fisicamente é desgastante e um meio para o sofrimento pessoal:

“(...) Às vezes estava cansada, mas cansada fisicamente, nunca pensei duas vezes se estava a fazer bem. Fazia coisas que não sei...às vezes ficava esgotada, cansada mas feliz (...)”E5

Analisando as respostas dos cuidadores, compreendemos que o sofrimento da pessoa em fim de vida se encontra de mãos dadas com o sofrimento do cuidador. Não há dissociação nesta unidade a cuidar. Certificamos que os profissionais de saúde na sua prática são elementos que podem destabilizar a dinâmica familiar e que muitas vezes não se apercebem desse efeito. A comunicação, seja verbal ou não verbal, enquanto forma de nos relacionarmos é a base de uma relação, pelo que não é possível cuidar sem

primeiro comunicar assertivamente. Um outro aspeto causador de sofrimento á família é a aceitação da morte do seu ente querido. Entre verificarmos que é real e aceitarmos essa realidade pode demorar tempo, que se transforma em angústia. Com certeza que em todo este processo cada cuidador vivenciou a sua experiência de forma diferente da dos outros, mas é consensual que cada elemento transformou esse sofrimento em crescimento pessoal.



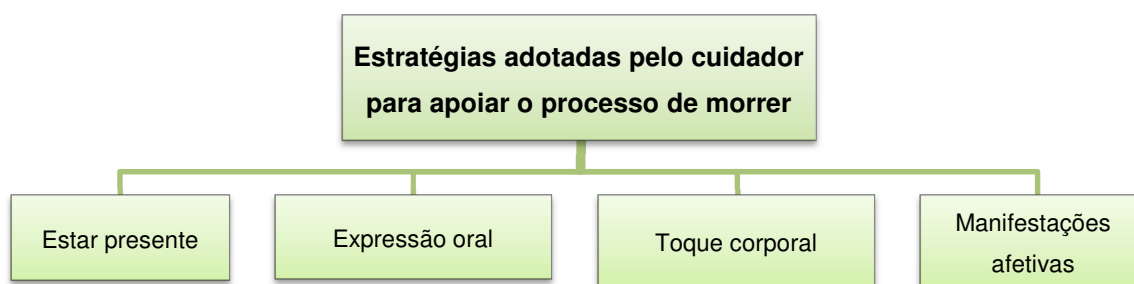
**QUADRO N.º 9 – QUADRO RESUMO DAS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS FATORES CAUSADORES DE SOFRIMENTO À FAMÍLIA**

ENTREVISTADOS	FATORES CAUSADORES DE SOFRIMENTO À FAMÍLIA						
	Comunicação dos profissionais			Recusa da morte	Medo	Conviver com a dor dos outros	Sobrecarga
	Discurso não assertivo	Veicular informação	Atitude de insensibilidade				
E 1						x	
E 2	x			x			
E 3							
E 4						x	
E 5							x
E 6							
E 7			x	x	x		
E 8		x					
E 9							

## 2.14. ESTRATÉGIAS ADOTADAS PELO CUIDADOR PARA APOIAR O PROCESSO DE MORRER

Para ser possível a execução de algumas tarefas que nos são mais difíceis, todo o ser humano utiliza o seu potencial de *coping* para que as estratégias utilizadas sejam eficazes. No processo de cuidar de uma pessoa em fim de vida, por muitos motivos que têm sido explanados ao longo deste capítulo, é fundamental que o cuidador seja capaz de ultrapassar os seus limites apoiando-se em algo. Dos discursos dos participantes, identificamos quatro estratégias adotadas: *estar presente*; *expressão oral*; *toque corporal* e *manifestações afetivas* (Figura n.º11).

FIGURA N.º 10 – ESTRATÉGIAS ADOTADAS PELO CUIDADOR PARA APOIAR O PROCESSO DE MORRER



**Estar presente** é uma das formas que os cuidadores percecionam como estratégia para facilitar a vivência por si só tão difícil do processo de morrer. Nas palavras da família estar lá de corpo e alma, facilita o processo para ambos, doente e família:

*"(...) eu estava ali sempre á beira dele, sempre, sempre, sempre...ele gostava de estar acompanhado (...)"E1*

*"(...) nunca estava desamparado. Era noite e dia alguém perto dele (...)"E6*

*"(...)eu disse que não saía de lá...eu estou bem aqui, estou ao lado dela...graças a Deus a minha avó teve os filhos todos com ela (...)"E7*

Apesar de algumas pessoas em fim de vida não comunicarem verbalmente, encontramos no discurso de uma das participantes uma atitude de surpreendente encorajamento. Para ela a **expressão oral** é determinante mesmo que não obtenha resposta:

*"(...) era importante nós comunicarmos, eles não comunicam mas estão a ouvir-nos (...)"E2*

A análise das entrevistas permitiu-nos evidenciar algo que embora seja um comportamento que muitos cuidadores o efetuam, poucos o verbalizam. É a importância do **toque corporal**. Para os participantes que falaram abertamente deste comportamento, é natural que a mão, o carinho, o toque, seja uma manifestação de grande importância no cuidar:

*“(...) sentamo-nos numa cadeira ao pé dele e ele só dizia não, não...depois ficou sempre sereno e morreu muito sereno... pegava-lhe na mão (...)”E4*

*“(...) Quando uma pessoa está na cama mas sente o carinho, a mão, o toque da pessoa, isso ajuda muito. (...)”E5*

Uma última categoria identificada enquanto estratégia, são as **manifestações afetivas**, que englobam todas as exteriorizações de amizade, amor, cumplicidade, atenção, e que uma das cuidadoras fez questão de mencionar:

*“(...) o meu pai era muito carinhoso, só queria miminhos...mesmo nos momentos que não falava, era o sorriso, os beijinhos...não queria que viéssemos embora, tínhamos que o adormecer (...)”E8*

De uma forma geral, estar presente para a pessoa em fim de vida é a estratégia que melhor define o acompanhamento que a família pretende para o seu familiar. As manifestações afetivas, o toque, são com certeza peças importantes em todo este cenário de cuidar mas nem sempre verbalizadas como ações tomadas, porque fazem parte de algo tão natural e intrínseco à relação, que são identificadas apenas por três cuidadores como estratégias.

**QUADRO N.º 10 – QUADRO RESUMO DAS CATEGORIAS DAS ESTRATÉGIAS ADOTADAS PELO CUIDADOR PARA APOIAR O PROCESSO DE MORRER**

ENTREVISTADOS	ESTRATÉGIAS ADOTADAS PELO CUIDADOR PARA APOIAR O PROCESSO DE MORRER			
	Estar presente	Expressão oral	Toque corporal	Manifestações afetivas
E 1	X			
E 2		X		
E 3				
E 4			X	
E 5			X	
E 6	X			
E 7	X			
E 8				X
E 9				

## 2.15. CUIDADOS PRESTADOS À PESSOA EM PROCESSO DE MORRER

Cuidar de alguém na sua globalidade, em todas as suas dimensões, implica começar por suprimir necessidades básicas humanas. Corroborando a hierarquização proposta por Maslow, os cuidadores enfatizaram os cuidados fisiológicos que diariamente executaram com tanto delicadeza e dedicação. Com a análise das entrevistas descobrimos cinco categorias de cuidados prestados pela família à pessoa em fim de vida: *alimentares*; *terapêuticos*; *atividade física* (com duas subcategorias, a *mobilização* e *posicionamentos*); *higiene* e *estética* (Figura n.º12).

FIGURA N.º 11 - CUIDADOS PRESTADOS À PESSOA EM PROCESSO DE MORRER



Ultrapassar dificuldades pessoais para prestar cuidados, foram algumas ideias salientadas pelos familiares. No caso dos cuidados **alimentares**, foi premente este conceito:

*"(...) A alimentação pela mangueira (gastrostomia) entupia. De início a gente não está bem preparada...depois de habituar já fazia tudo direitinho (...)"E1*

*"(...) Ela já estava com sonda. Eu tinha de lhe meter comida pela sonda, leite, tudo. (...)"E5*

*"(...) dar-lhe de comer por causa da sonda, tinha medo que se esganasse...entupisse o tubo (...)"E9*

Os cuidados **terapêuticos** incluem uma ampla abrangência. Desde administração de medicação, tratamento de feridas, aspiração de secreções, entre outras atividades, que são enunciadas pelos cuidadores:

*"(...) dava medicação a horas...ele queria medicação a toda a hora e momento mas não podia ser. Eu calibrava as horas para dar medicação (...)"E1*

*“(...) ele ficou muito vermelho...eu limpei com soro bem limpinho e tinha placas das feridas e fiz a mesma coisa que as enfermeiras fizera, com o medo que abrisse no fim de semana (...)”E2*

*“(...) se fosse preciso nós aspirávamos...não sabíamos se teria dores ou não, apesar de estar a fazer morfina (...)”E3*

*“(...) Eu ia medindo a tensão, eu picava o dedo que era diabético (...)”E4*

*“(...) Era preciso colocar o oxigénio as horas que o médico prescreveu (...)”E6*

*“(...) inclusive eu tinha morfina para lhe dar, para ver se aliviava...eu lembro-me de ter aspirado a morfina, eu pus a ampola dentro da seringa e administrei uma unidade (...)”E7*

A dependência física é uma área que necessita de maior atenção, pela necessidade de prevenção de complicações que a inatividade pode provocar. Os discursos dos cuidadores centram-se bastante na **atividade física**, em que nos demonstram cada gesto, cada preocupação:

**Mobilização:** *“(...) á noite preparámo-la, deitámo-la na cama como nos outros dias (...)”E2*

*“(...) fazia levantar para a cadeirão, mais para o sofá (...)”E4*

*“(...) depois eu sozinha tinha de a deitar, no início ela dava um jeito e conseguia a custo, depois era impossível. Acontecia às vezes que ela na cama articulada ia descendo e chegava a bater com os pés nas grades, mas eu sozinha não consegui puxá-la para cima, tinha de ir á porta pedir ajuda à vizinha (...)”E5*

**Posicionamentos:** *“(...) eu para proteger coloquei aquelas botinhas e colocava o calcanhar livre com as almofadas...eram almofadas e mais almofadas (...)”E2*

*“(...) posicionávamos a pessoa, prestávamos todo o conforto necessário (...)”E3*

*“(...) prestava todos os cuidados, tinha que virá-lo, às vezes de noite ele ficava um pouco confuso (...)”E4*

*“(...) o meu tio mais novo é que me vinha ajudar a posicionar a minha avó, que de 2h30 em 2h30 posicionávamos (...)”E7*

Os cuidados de **higiene** são provavelmente a primeira preocupação dos cuidadores. Como efetuar, qual a melhor técnica, são apenas algumas questões que devem ser respondidas. O apoio comunitário é uma das soluções por vezes encontradas pelos familiares para procederem aos cuidados de higiene globais. Na voz dos cuidadores, eles explicam como era desafiante:

*“(...) Tinha duas senhoras que vinham 2 vezes por semana lavá-lo e eu via como elas faziam e eu fazia igual, não é difícil, tinha tudo prontinho. Mudava a cama ao meu marido todos os dias (...)”E1*

*“(...) eu estava sempre com aquela higiene, aquele cuidado (...)”E2*

*“(...) dava-lhe banho e colocava sempre muito creme, massajava (...)”E4*

*“(...) quando ela acamou tinha de a lavar, posicionar...mas depois começaram a vir as senhoras do apoio(...)”E5*

*“(...) Um doente acamado, pedimos ajuda ao centro comunitário para nos ajudar a fazer higiene 2 x dia, porque claro era uma pessoa sem mobilidade nenhuma (...)”E6*

*“(...) Dar banho e posicionar era difícil, era complicado porque tinha de esforçar-me muito, ao princípio era complicado depois fui-me habituando a essa vida. (...)”E9*

Por último, na categoria **estética**, três participantes enunciaram cuidados que se enquadram neste âmbito:

*“(...) Eu ainda desfiz a barba ao meu pai e vesti-o (...)”E4*

*“(...) fui eu que o lavei, desfiz a barba, vesti-o, calcei-o, fiz tudo (...)”E8*

*“(...) Fui eu que a preparei, que a vesti (...)”E9*

Os cuidados físicos que uma pessoa em fim de vida necessita, estão diretamente relacionados com o grau de dependência que a doença imputou. Os cuidadores que expressaram a sua experiência nesta área consideram que os obstáculos que se apresentaram foram essencialmente na realização dos cuidados de higiene, tendo muitas vezes que recorrer a apoio de serviços da comunidade, e nos cuidados terapêuticos. Os familiares emitem nos seus discursos algumas dúvidas na execução de tarefas e algumas dificuldades por que passaram, nomeadamente na técnica de posicionamento. Verificamos num dos discursos que a ajuda de vizinhos foi preciosa, algo que se tem vindo a perder ao longo deste novo século em que a morte e a dependência ficam ocultas no interior das casas.

**QUADRO N.º 11 – QUADRO RESUMO DAS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS CUIDADOS PRESTADOS À PESSOA EM PROCESSO DE MORRER**

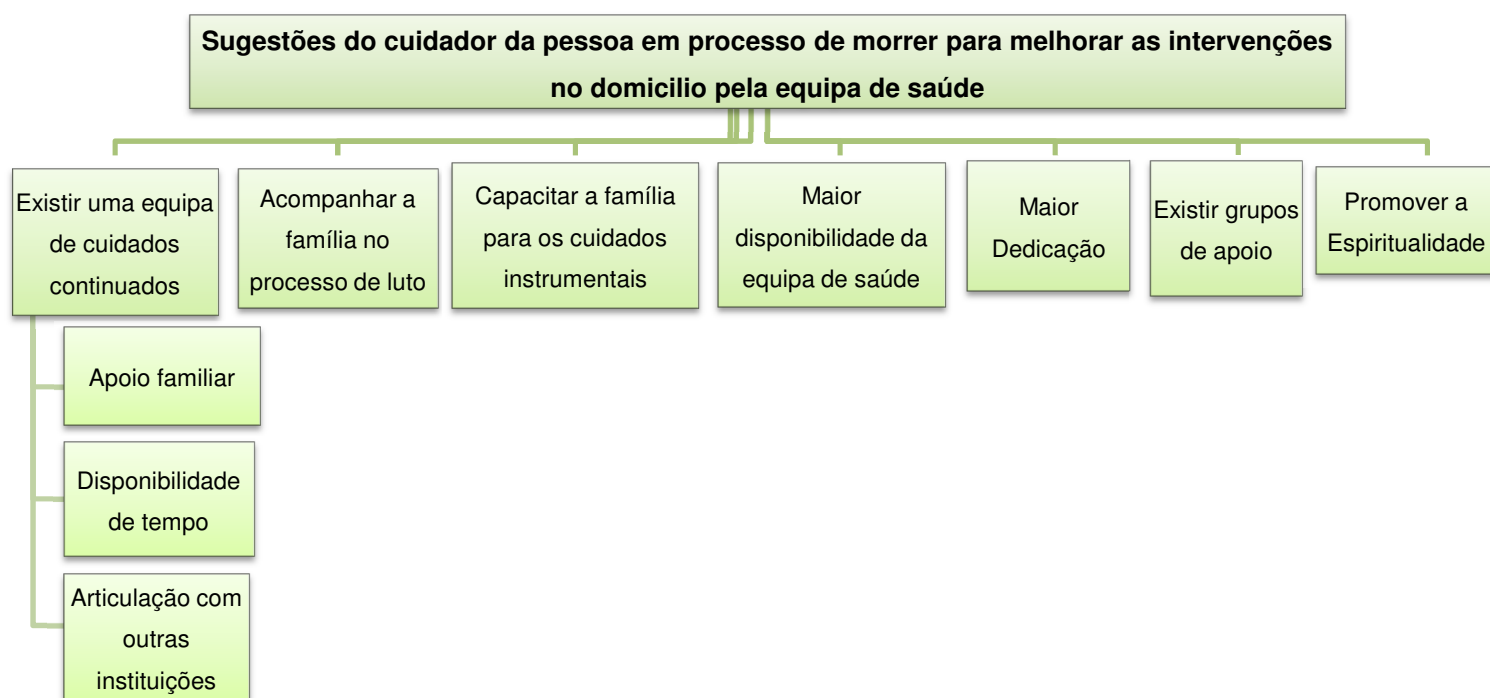
ENTREVISTADOS	CUIDADOS PRESTADOS À PESSOA EM PROCESSO DE MORRER					
	Alimentares	Terapêuticos	Atividade Física		Higiene	Estética
			Mobilização	Posicionamentos		
E 1	x	x			x	
E 2		x	x	x	x	
E 3		x		x		
E 4		x	x	x	x	x
E 5	x		x		x	
E 6		x			x	
E 7		x		x		
E 8						x
E 9	x				x	x



## 2.16. SUGESTÕES DO CUIDADOR DA PESSOA EM PROCESSO DE MORRER, PARA MELHORAR AS INTERVENÇÕES NO DOMICÍLIO PELA EQUIPA DE SAÚDE

Para ser possível uma melhoria da qualidade é sempre importante que se reflita sobre os aspetos que não fluem de forma natural. Desta forma, e falando em cuidados de saúde, nada como quem necessitou de acompanhamento para verbalizar as correções a efetuar. Após a introspeção ao longo das questões anteriores, os cuidadores ao serem confrontados com a possibilidade de verbalizarem as sugestões a dar à equipa de saúde, não foram poupados a esse nível, definindo-se após a análise, sete categorias, uma das quais com três subcategorias: *existência de uma equipa de cuidados continuados (apoio familiar, disponibilidade de tempo, articulação com outras instituições); acompanhar a família no processo de luto; habilitar a família para os cuidados instrumentais; disponibilidade da equipa de saúde; dedicação; grupos de apoio e promover a espiritualidade* (Figura n.º9).

**FIGURA N.º 12 - SUGESTÕES DO CUIDADOR DA PESSOA EM PROCESSO DE MORRER, PARA MELHORAR AS INTERVENÇÕES NO DOMICÍLIO PELA EQUIPA DE SAÚDE**



As necessidades específicas deste tipo de cuidar, levaram os nossos participantes a sugerirem a **existência de uma equipa de cuidados continuados**, como uma das soluções para amenizar as suas dificuldades. Para tal, reforçam alguns critérios

indispensáveis a essa equipa, como a necessidade de estar presente, a disponibilidade, entre outras características que apresentamos divididas em três subcategorias:

**Apoio familiar:** *“(...) deveria haver uma equipa nos cuidados de saúde primários de cuidados continuados, que preparasse a família, apoiasse a família (...)” E3*

*“(...)Se houvesse uma assistência atempo inteiro, talvez houvesse mais facilidade de ter os pais e familiares em casa, isso não quer dizer que nos veem fazer nada mas temos aquele apoio e dava mais fortaleza...estávamos a ser acompanhados por um profissional que ia dar muita ajuda (...)”E2*

*“(...) Falar com os familiares, não é abandonar (...)”E8*

*“(...) Era preciso mais apoio às pessoas que estão a cuidar e ao doente que também estava a precisar muito (...)”E9*

**Disponibilidade de tempo:** *“(...) que pudesse dar apoio o maior tempo possível, ou ajudar naquilo que fosse possível(...) E3*

*“(...) Mais tempo para passarmos com a família, porque não há tempo nenhum. (...)”E7*

*“(...) Era preciso mais disponibilidade, quando há pessoas idosas é sempre preciso mais apoio, uns mais que outros. (...)”E9*

**Articulação com outras instituições:** *“(...)que fosse possível, com meios com técnicos, articulando com outras instituições, e neste momento não há nada...” seria importantíssimo e uma mais-valia para os cuidados de saúde”. (...) E3*

Acompanhar o processo de morrer implica necessariamente **acompanhar a família no processo de luto**. Os cuidadores, a quem demos voz através deste trabalho, lamentaram a falta de acompanhamento por parte dos profissionais de saúde, reforçando que de alguma forma, esqueceram de reforçar positivamente e elogiar todo o cuidado por parte da família. Os discursos recolhidos salientam:

*“(...) a apoiar a família, a preparar a família para o dia do falecimento, penso que as pessoas se assustam, têm medo da morte e se assustam ter uma pessoa em casa a falecer(...)” E3*

*“(...) Acho que seria importante irem a casa ouvir as pessoas, acompanhar.(...)”E1*

*“(...)As pessoas sentem-se desamparadas...bastava só conversar com as pessoas que já dá outra força. (...)”E9*

*“(...)Devia haver mais acompanhamento (...)”E2*

*“(...) Devia vir uma pessoa conversar connosco explicar como as coisas vão decorrer...chegar ali e dizer que a morte do seu pai vai ser assim, mais ou menos é isto, sabem que todos vivemos, que nascemos e que morremos, vão ter este comportamento, ajudar a perceber o que vai acontecer (...)”E8*

*“(...) Acho que os familiares deviam ter uma conversa depois de tudo o que passaram...para aliviar, ajudava.(...)”E6*

Uma outra sugestão de cariz mais prático relaciona-se com **capacitar a família para os cuidados instrumentais**, habilitá-los para executarem os cuidados de forma adequada:

*“(...) Em famílias onde não têm ninguém que saiba fazer isso é muito difícil, estou em crer que se não houver uma equipa que ajude a resolver estas questões (...)” E3*

*“(...) Vocês sabem o que fazer, em casa nós não (...)”E1*

*“(...) Faz muita falta orientação, dar os bons conselhos às pessoas, que às vezes não estão bem informados, quem toma conta a primeira vez é difícil, é preciso ajudar a perder medos (...)”E9*

Seis dos intervenientes nas entrevistas propuseram como sugestão, uma **maior disponibilidade da equipa de saúde**. Relataram situações reais de ausência de resposta por parte da equipa, mas também salientaram que uma equipa que pretende ajudar a cuidar deve ter uma nova mentalidade, baseada num paradigma de entrega:

*“(...) Era estar disponível porque em vez de estar a chatear a colega vizinha, se tivesse uma enfermeira/médica que pudesse ir no momento que precisava era bom(...)”E4*

*“(...) Um bocadinho mais de disponibilidade, nesta idade a pessoa precisa de um amparo maior.(...)”E5*

*“(...) Ter mais disponibilidade, que a gente ligasse e pudesse ter ajuda, para nos elucidar mais como a gente há-de atuar e como não. Uma equipa mais disponível. (...)”E6*

*“(...) Necessária outra disponibilidade, outra mentalidade...quem estiver disponível tem de ser a 100%. (...)”E7*

*“(...) É preciso estar ali, atento, quando uma pessoa precisar...ter uma pessoa que possa agarrar no telefone e virem, precisávamos que às vezes só vissem (...)”E8*

*“(...) Se alguma coisa fizer falta estarem sempre a par do que é preciso.(...)”E9*

Continuando no pensamento anterior, emergiu dos dados uma categoria que denominamos de **dedicação**, por ser a palavra mais vezes utilizada pelos entrevistados, mas também por ser uma palavra que pode significar empenho, entrega, zelo, que são distintivos fundamentais de uma equipa:

*“(...) Quando uma pessoa está prestes a dar o último suspiro precisa de mais carinho, amor, atenção...mais dedicação do serviço para com a família e o doente (...)”E5*

*“(...) Acho que há pouca dedicação ao doente.(...)”E5*

*“(...) Há muita pouca dedicação (...)”E6*

*“(...) Deviam ter outro tato com as pessoas que não têm. Agora só se importam com os registos, com técnicas, com números. Olha-se para as pessoas mas não se vê nada. (...)”E7*

*“(...) Os enfermeiros, médicos deviam ter carinho pelos doentes, outra postura... é preciso ter um bocadinho de carinho e compreensão (...)”E8*

*“(...) Dar mais força à família, a um doente que precisa...às vezes o que se encontra é pouco carinho, há pessoas mesmo os próprios médicos às vezes têm pouco carinho com os doentes, mas eles precisam de muito carinho, já chega a infelicidade deles estar doentes. (...)”E9*

Uma cuidadora no seu discurso, remete-nos a ideia de um **grupo de apoio** para os familiares que cuidam dos seus entes queridos, com o objetivo de partilha de experiências, uma vez que considera que é nesta partilha que se adquire muito do conhecimento aplicável no dia a dia a cuidar:

*“(...) Quem tiver idosos deviam ter um horário para juntar familiares, para todos conversarem sobre as doenças e partilharem, e ter uma pessoa formada ou duas para ajudar. Ajudar uns aos outros. É bom partilhar, aprendemos. (...)”E8*

Por último, encontramos na análise das entrevistas uma alusão à **promoção da espiritualidade**, enquanto elemento pacificador de algum conflito interno mas também como componente de esperança de algo melhor:

*“(...) dar-lhe um bocadinho de coragem, que temos depois desta vida uma vida para além e que Deus nos espera de braços abertos...alguém nos espera (...)”E5*

Esta área temática é muito rica em informação e penso que de forma intuitiva os cuidadores responderam a esta questão com sugestões que muito caracterizam e devem caracterizar as equipas de cuidados paliativos. A necessidade de uma maior disponibilidade da equipa de saúde foi o elemento mais realçado pelos cuidadores, uma vez que tanto a pessoa em fim de vida como a família carecem de atenção, de capacitação para os cuidados instrumentais e de apoio. Nesta recetividade é necessário incluir dedicação, tempo para estar presente e uma abordagem centrada no acompanhamento, desde o primeiro momento até ao final do processo de luto.

É destacada a importância da articulação com outras instituições que possam dar apoio quando o que é recebido não é suficiente, e sugerida a existência de grupos de apoio que permitam de alguma forma uma catarse dos cuidadores.

**QUADRO N.º 12 – QUADRO RESUMO DAS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DAS SUGESTÕES DO CUIDADOR DA PESSOA EM PROCESSO DE MORRER, PARA MELHORAR AS INTERVENÇÕES NO DOMICÍLIO PELA EQUIPA DE SAÚDE**

ENTREVISTADOS	SUGESTÕES DO CUIDADOR DA PESSOA EM PROCESSO DE MORRER, PARA MELHORAR AS INTERVENÇÕES NO DOMICÍLIO PELA EQUIPA DE SAÚDE								
	Acompanhar a família no processo de luto	Existir uma equipa de cuidados continuados			Capacitar a família para os cuidados instrumentais	Maior Disponibilidade da equipa de saúde	Maior Dedicação	Existir Grupos de apoio	Promover a Espiritualidade
		Apoio familiar	Disponibilidade de tempo	Articulação com outras instituições					
E 1	x				x				
E 2	x	x							
E 3	x	x	x	x	x				
E 4						x			
E 5						x	x		x
E 6	x					x	x		
E 7			x			x	x		
E 8	x	x				x	x	x	
E 9	x	x	x		x	x	x		

### **PARTE III**

#### **DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

## 1. O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO

*“Nunca se sai indemne dessas descidas ao coração do sofrimento dos outros. Como não se sentir tocado pessoalmente quando se é a testemunha silenciosa desse momento, grave, entre todos, em que um ser humano entrevê a sua morte próxima? Um dia, será a minha vez. Como reagirei?”*

*Hennezel, 2009*

O conhecimento in loco da vivência do processo de morrer no domicílio por parte dos familiares cuidadores, permite-nos espelhar nas próximas páginas a natureza dessa vivência. Tentaremos transmitir com rigor todos os pormenores deste acontecimento de vida, desde as dificuldades, as implicações desta missão de cuidar, os sentimentos e emoções, aspetos facilitadores e dificultadores do processo de morrer no domicílio, assim como as sugestões dos familiares cuidadores, tendo em conta os objetivos do estudo.

Para melhor compreensão, são apresentadas as discussões de acordo com a sequência das áreas temáticas identificadas, através da análise do conteúdo das entrevistas realizadas.

### 1.1. DIFICULDADES DO CUIDADOR NO CUIDAR DO SEU FAMILIAR QUE ESTAVA EM PROCESSO DE MORRER

Ao analisar as narrativas dos cuidadores encontramos como principais dificuldades do cuidar no domicílio, **o acesso aos cuidados médicos** e **o assumir a prestação de cuidados**.

Verificamos que no contínuo processo de cuidar, a família vê-se muitas vezes privada de ajuda e acompanhamento profissional, identificando como principais motivos a falta de cobertura assistencial por parte dos cuidados de saúde primários e a desarticulação existente entre os diferentes níveis de cuidados. Razões que instigam o aumento das hospitalizações e os receios de cuidar no domicílio.

Corroborando estas afirmações, um estudo piloto realizado pela EAPC (European Association of Palliative Care) com o objetivo de identificar os modelos organizacionais, barreiras e fatores facilitadores da prestação de cuidados primários paliativos, revelou que Portugal é um dos países em que se pode identificar maior número de barreiras ao envolvimento dos médicos de família na prestação de ações/cuidados paliativos (EAPC,

2012). Sem o contributo dos cuidados de saúde primários não será possível tornar a prática de cuidados paliativos mais precoce, acessível e global.

A evidência que o envolvimento dos médicos de família e a sua equipa em ações paliativas resulta em maior satisfação dos doentes e maior probabilidade de morrer em casa, deve encorajar o investimento de recursos no sentido da dignificação da fase final de vida, sem os quais as famílias ficam isoladas no cuidar (Aguilar, 2012).

Sapeta (1997), através do seu estudo na área da família e do doente terminal hospitalizado, reafirma que a maioria dos familiares considera que o seu ente querido deve permanecer no hospital por precisarem de cuidados permanentes, mas também por não terem apoio domiciliário que garanta uma assistência de qualidade. Também verificamos no nosso estudo que os familiares embora defendam a morte no domicílio entendem que esta deva ocorrer no hospital pela falta de cuidados proporcionados pela equipa de saúde.

Assumir a prestação dos cuidados na sua totalidade é sem dúvida um grande desafio para que raras vezes estamos preparados, embora, como nos alerta Rebelo (1995), em Portugal a família é o centro da tradição da responsabilidade coletiva da prestação de cuidados, atribuindo-lhe o papel de prestadores de cuidados informais ou cuidadores informais.

Nesta continuidade de cuidados, descortinamos uma outra dificuldade vivenciada pelos cuidadores - **enfrentar a recusa alimentar**. Adaptar-se a esta nova realidade não é seguramente fácil para quem cuida, mas não ser informada das possibilidades existentes ou do melhor caminho a adotar é sem dúvida o mais difícil dos cenários. Eticamente colocar-se-iam questões acerca da importância e relevância da nutrição e hidratação “artificial” (por sonda nasogástrica, gastrostomia, entre outras), mas para profissionais de saúde pouco familiarizados com os cuidados paliativos, a atitude é optar por entubar, mesmo que isso implique em menos de oito dias três entubações, duas das quais um dia antes de falecer.

Como os relembra Walter Osswald (2013), este nó de problemas pode e deve ser resolvido através do pessoal de saúde, nomeadamente o médico, apoiado nos princípios da responsabilidade, da defesa dos melhores interesses do doente e da compaixão.

No desempenho desta função de cuidar o prestador de cuidados enfrenta constantemente a tarefa de equilibrar as necessidades do familiar com as suas, o que muitas vezes não sendo possível pode implicar **abdicar da vida pessoal, profissional e familiar**. Como nos refere Lopéz Martín (1994), com demasiada frequência a família coloca as necessidades do doente à frente das suas, sendo que a reorganização interna



familiar ocasionada para fazer face às exigências da mudança gira em torno do ente querido, ficando os outros elementos da família para segundo plano.

Por vezes a incompatibilidade de conciliar o trabalho com a função de cuidador manifesta-se na perda de emprego, o que representa um aspeto bastante dificultador, pois no momento em que a família se encontra mais vulnerável e que necessita de **apoio económico**, este é-lhe restringido. Os familiares que manifestaram esta preocupação assumem que os cuidados são caros e que o subsídio de apoio à terceira pessoa atribuído pelo Ministério da Segurança Social, não faz face às necessidades. Wilson (2000) comprovando esta ideia, refere-nos no seu estudo a probabilidade de alguns cuidadores necessitarem de recorrer a financiamento.

Como alude Novellas et al. (1996), em sintonia com o nosso estudo, no momento em que as famílias veem o seu orçamento económico agravado, quer pelo aumento das despesas decorrentes da saúde, quer pela necessidade de satisfação de desejos do familiar, a perda de emprego ou redução de horário pode comprometer seriamente a qualidade de vida da pessoa em fim de vida e família.

Nesta enorme alteração de projetos pessoais assistimos com frequência a uma vivência de incerteza por parte dos cuidadores. A vida fica por vezes suspensa durante o processo de cuidados, e quando se chega ao final desta etapa, podemos verificar que alguns cuidadores não estão capacitados para **enfrentar o processo de morrer**. Os laços, a vinculação foi de tal forma intensa que sem os objetivos diários para cumprir ao familiar que vive o processo de morrer na primeira pessoa, o cuidador pode sentir-se incapaz de prosseguir.

É neste contexto que nos relatam que não esperavam, não contavam ou que embora lhe dissessem que estavam a chegar os últimos dias, nunca se pondera acerca da profundidade dessas palavras.

Preparar para a morte, que foi preocupação durante muitos séculos, tornou-se menos nítida à medida que a morte se tornou menos frequente e mais escusa. Todavia, recentes estudos (João Macedo, 2011) provam que essa preparação torna mais fácil lidar e superar o sofrimento, a morte e o luto dos sobreviventes (Osswald, 2013).

## 1.2. FATORES INDUTORES DO QUERER MORRER NO DOMICÍLIO

Proporcionar a morte no domicílio é cada vez mais a missão de cada um de nós enquanto familiares de alguém e potenciais cuidadores, mas é-o ou deverá ser mais especificamente para cada profissional de saúde.

Como nos refere Gafo (1996,p. 157) *“insiste-se cada vez mais em voltar a transferir a morte para as casas, onde pode ser menor a assistência técnico-médica, mas onde o moribundo pode viver no seu próprio e habitual ambiente, rodeado dos seus”*.

No entanto, como decorre este processo de morrer no domicílio? Que fatores contribuem para a chegada da morte?

Pelos relatos dos cuidadores podemos verificar que **dar significado e sentido ao processo de morrer** é um dos agentes potenciadores desse processo. Quando a pessoa em fim de vida tem consciência da sua situação, tem tempo para tomar disposições relativamente a determinados assuntos, quer sejam de ordem material ou espiritual, tem oportunidade para recordar momentos importantes, assim como para expressar os seus desejos e recomendações. Neste estudo averiguamos como nos lembra Pacheco (2004, p.10) *“a procura do sentido da morte é indissociável do próprio sentido que se atribui á vida, uma vez que ao pensarmos qual o sentido da nossa morte, perguntamos muitas vezes qual o sentido da vida”*.

A cuidadora que emocionadamente nos relata a missão de vida do seu pai, revela-nos de forma imediata, que a missão do processo de morrer era igualmente manter uma grande união familiar.

*“Viver um tempo limitado é um desafio grandioso, orienta os nossos desejos e as nossas escolhas, faz-nos correr para uma meta que não vemos mas que sabemos, de certeza certa que está lá nesse ponto sem retorno, nessa fronteira invisível entre o estar vivo e o estar morto”* (Serrão, 1990, p.5).

Nesta pluralidade de sentidos de vida e morte, deparamo-nos com um princípio comum a todos eles, a **consciencialização do fim**. Ao longo da análise dos dados questionámo-nos acerca de alguns relatos que transmitiam ideias de desistência da vida e nos motivaram para perceber o que queriam dizer. Marie de Hennezel quando nos fala da sua experiência em cuidados paliativos, explica-nos que *“ninguém pode prever com exatidão o que continua a ser o segredo mais íntimo do ser humano: a hora da sua morte”* (Hennezel, 2009,p.107).

Talvez apenas cada um de nós, no mais íntimo do seu ser, reconhece esta experiência única, identificando a morte quando esta chega para nos levar.

Das suas experiências, duas cuidadoras relataram que os seus entes queridos se entregaram á morte, deixaram de lutar, sendo estes os aspectos catalisadores do processo de morrer.

Numa outra vertente mais difícil, encontramos testemunhos que relatavam ter presenciado processos de morrer emersos na **dor e no sofrimento**. É frequente depararmos com sintomas de dor em patologias oncológicas na fase final da vida, e igualmente frequente esta não ser efetivamente controlada provocando um sofrimento atroz.

Os nossos cuidadores descreveram a dor que presenciaram como uma experiência intensa, angustiante e com um enorme impacto negativo na qualidade de vida do seu ente querido. Como nos refere Pacheco (2004, p.63)

*“a dor torna-se o centro da atenção do doente, lembrando-lhe constantemente a existência de uma doença fatal e absorvendo toda a sua energia, levando a que a pessoa deixe até de ser ela própria para passar a ser apenas a sua dor. A dor interfere desta forma com todas as modalidades de ser da pessoa, dificultando a relação consigo mesma, com os outros e com a realidade circundante”.*

Penso que esta citação descreve de forma simples e clara os efeitos da dor na globalidade da pessoa. Ela consegue ir para além do físico e do psíquico, ela transforma-se muitas vezes em profundo sofrimento. A expressão “dor total”, utilizada pela primeira vez por Cicely Saunders, traduz efetivamente esta situação, pois designa não só a multiplicidade de fatores envolvidos nos mecanismos da dor, mas também as repercussões pessoais, familiares e sociais da dor e o consequente intenso sofrimento.

Este é, como sublinha Melzack e Wall (1982), o maior medo da pessoa em fim de vida, a dor e o sofrimento: *“Não é tanto a morte, mas o medo da dor que a precede, que aterroriza a maior parte das pessoas”* (1982, p. 349).

Na voz dos familiares cuidadores, o problema do sofrimento é central para a pessoa em fim de vida, mas também para si próprios, que não se dissociam da sua vivência.

Para Eric Cassel, que desde 1982 estudou o sofrimento dos seus pacientes, concluiu que se trata de um estado de distress que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída, sendo a sua intensidade medida em termos do próprio doente, à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos (Neto, 2010b).

Pelo conteúdo das narrativas analisadas, poderíamos identificar como fontes de sofrimento das pessoas em fim de vida, os sintomas mal controlados, perda de autonomia e dependência de terceiros, bem como perda de expectativas, planos e sentido de vida.

A subjetividade que acompanha estas situações não deve ser um obstáculo que impeça a busca dos aspetos objetivos do sofrimento. Gameiro (2003) num trabalho sobre o sofrimento associado á doença, com base no relato de 125 doentes, mostra-nos que a

verdadeira humanização dos cuidados de saúde enquadra-se no reconhecimento da complexidade desta realidade (Neto, 2010b).

O sofrimento associado á doença terminal torna-se ainda mais complexo e pode ser denominado como sofrimento existencial, que de acordo com Kissane (2000), um dos autores que mais recentemente tem investigado nesta área, citado por Neto (2010, p.10) *“é um estado de distress no indivíduo que se confronta com a sua mortalidade, que resulta de sentimentos associados de impotência, futilidade, perda de sentido, desilusão, remorso, medo da morte e de disrupção da identidade pessoal”*.

Sobressaem aqui as questões analisadas nas nossas entrevistas, a perda de sentido, de desesperança, de sofrimento espiritual.

Morrer com este cenário envolvente, de dor e sofrimento, é negar a possibilidade de preservar a dignidade pessoal até ao fim da vida.

Um outro fator que contribuiu para o acelerar do processo de morrer relaciona-se com o **avançar da doença**. Sabendo que as doenças oncológicas e as doenças degenerativas são evolutivas, espera-se que num determinado período a sua manifestação seja mais intensa e que colida com a morte. Verificamos também nos discursos dos familiares cuidadores que ao longo deste processo de cuidar muitas foram as vezes em que a **agudização da doença ou doenças oportunistas** debilitaram o seu ente querido. Neste contínuo de agressões a um corpo por si cansado, tornaram a possibilidade da morte mais próxima e efetiva. As doenças respiratórias foram as mais enunciadas pelos cuidadores.

### 1.3. ASPETOS PERTURBADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO, NA VOZ DO CUIDADOR

Cuidar no processo de morrer implica para a família que cuida, vivenciar este momento exigente, delicado e complexo que é a inevitabilidade da morte de alguém que lhes é próximo e querido. **Enfrentar a morte** foi um dos aspetos perturbadores mais enunciados pelos participantes do estudo, verbalizando a grande dificuldade que é experienciar o processo de desprendimento progressivo da vida de um familiar.

Pacheco (2004, p. 136) sustentando esta afirmação revela-nos que a *“perspetiva de morte próxima de uma pessoa querida causa normalmente muito sofrimento aos familiares, o que é ainda, regra geral, agravado por uma série de medos e sentimentos que estes vão vivendo ao longo de todo o processo”*. O processo de aproximação da morte é, assim, geralmente muito difícil para todos os que estão mais próximos da

pessoa em fim de vida, pelo que exige da família uma enorme capacidade de adaptação e de renovação, para oferecer apoio ao doente.

Antes da finitude deste processo, os familiares reconhecem um período compreendido entre as últimas horas ou dias de vida a que denominamos agonia. Dois dos intervenientes no estudo relatam com grande profundidade as últimas vivências de vida, o agravamento progressivo de dia para dia e a evidente deterioração do estado geral.

**Enfrentar o estado agónico** foi para eles um aspeto perturbador do cuidar.

Como refere Neto (2010a) esta altura é marcada por chamadas constantes de conforto, e no centro de todas as medidas a tomar está a necessidade de proporcionar uma morte digna e serena. Os cuidadores convictos destes princípios mantiveram a família próxima para permitir a despedida.

O **apoio no processo de luto**, ou neste caso a falta dele, foi um dos aspetos enunciados como destabilizador do processo de cuidar no domicílio. Os participantes transmitiram a falta de preparação que sentiram para saber lidar com os últimos momentos. Necessitaram de supervisão das suas tarefas, de reforço positivo face às atividades que desenvolveram, de esclarecimentos sobre a morte e sua desmistificação, mas não obtiveram. Acima de tudo precisaram de acompanhamento para se prepararem de forma gradual para a perda.

Esta preparação é denominada por Pacheco (2004, p.138) como luto antecipatório, sendo que:

*“A família vai, assim, fazendo de diferentes modos o luto “antecipatório” da pessoa, desde que tem conhecimento da fatalidade da sua doença e à medida que assiste ao aumento da sua debilidade física, a alterações da sua imagem corporal e/ou à diminuição da sua capacidade mental.”*

O luto define-se então, como um processo fisiológico, de recuperação, de superação da perda, comparável à cicatrização de uma ferida, sendo que é necessário ajudar quem faz o luto, mas também dar-lhe tempo, o tempo exigido pela cicatrização (Osswald, 2013).

Neste percurso, os cuidadores ao **lidar com o sofrimento** do outro, vivem o seu próprio sofrimento. Como refere Cerqueira (2005, p. 201) *“(...) as famílias cuidadoras vivem momentos de sofrimento, de muito medo, angústia e impotência(...).”*

Descrevem os momentos finais como “sofrimento a mais” e inquietam-se pela denúncia de não saberem o que fazer e não fazerem nada. Penso que estes cuidadores não foram esclarecidos de que fizeram o que provavelmente os seus entes queridos precisaram, estiveram presentes.

Um outro aspeto perturbador no cuidar do familiar em processo de morrer no domicílio é **lidar com a conspiração de silêncio.**

Até há bem pouco tempo, os profissionais de saúde numa atitude paternalista, consideravam que a melhor forma de proteger o doente e de o ajudar, consistia em não revelar a verdade acerca da sua condição de saúde. Assim, na maioria das vezes o médico limitava-se a transmitir informações muito vagas. Quando a situação era considerada muito grave, a informação era prestada aos familiares que, por sua vez, a ocultavam à pessoa, gerando-se desta forma uma conspiração de silêncio em torno da pessoa em fim de vida (Pacheco, 2004).

Atualmente tende-se, de uma forma geral, a encontrar um ponto de equilíbrio entre o dever de dizer a verdade e a necessidade de não provocar mal ao doente. À luz dos conceitos de ética médica dominante, o doente tem direito a toda a verdade que queira saber e possa suportar.

Porém, no discurso de uma cuidadora, está patente esta conjuração, afirmando a sua incapacidade de transparência com o familiar, o que gerou maior angústia e sofrimento.

Raramente uma pessoa que vivência a última etapa de vida desconhece verdadeiramente a gravidade da sua situação, mesmo que ninguém lho tenha comunicado. Na opinião de Kübler-Ross (1998, p.47), as pessoas *“percebem quando se dá uma mudança de atenções, descobrem pelo jeito diferente com que deles se aproximam, pelas vozes baixas, por se evitarem comentários, pelo rosto choroso de um parente (...)”*.

Deste modo, na ocultação da verdade apenas impedimos que a unidade familiar tenha possibilidade de se aproximar, acompanhar mutuamente e expressar os sentimentos e emoções que vivenciam neste processo tão doloroso, que é o final da vida.

Como alerta L. Pessini (1990,p.11) *“Não raro nos defrontamos com excelentes técnicos, conhecedores exímios dos aparelhos que manipulam com maestria, mas parecem calouros na arte de confrontar e de ir ao encontro das pessoas sofredoras (...)”*.

Esta afirmação traduz a inquietação na atitude de fuga dos profissionais face à verdade, ao verdadeiro cuidar, mas também nos deixa uma mensagem importante acerca dos meios que utilizamos.

**Lidar com a obstinação terapêutica**, é um aspeto marcado no diálogo dos cuidadores. Para eles era difícil assumirem sozinhos a não utilização de meios despropositados e reforçam a ideia de que os profissionais de saúde não sendo capazes de aceitar a morte como fenómeno natural e expectável, tentam impedir a qualquer custo o curso natural da

doença para a morte. Só experienciaram um prolongamento do sofrimento da pessoa em fim de vida.

Como define Pacheco (2004, p. 65-66) a obstinação terapêutica ou encarniçamento designa, assim,

*“a atitude tomada por todos aqueles que elegem o “curar” como prioridade, esquecendo o valor do verdadeiro “cuidar”, persistindo na prossecução de tratamentos visando a cura mesmo quando não existe qualquer esperança de obter uma melhoria do estado do doente. Esta atitude tem apenas o objetivo de manter ou recuperar uma vida já num processo acelerado e irreversível de morte e pode tornar-se muito agressiva, infligindo sofrimento adicional e intenso ao doente. Nestes casos, não é tanto a vida que se prolonga, mas antes o processo de morrer.”*

Esta atitude é preocupante porque favorece o esquecimento de que os interesses da ciência devem estar subordinados aos da pessoa e não vice-versa. O intensivismo médico na pessoa em fim de vida é reconhecidamente um erro.

#### 1.4. ASPETOS FACILITADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO NA VOZ DO CUIDADOR

O desejo de morrer em casa tem sido amplamente encontrado em investigações acerca da temática do processo de morrer e de cuidar (Doyle et al, 2004; Moreira, 2001; Munday et al, 2007), e facilmente compreendemos que é no nosso espaço que nos sentimos confortáveis e acompanhados, pela nossa história e pela nossa família.

Ao longo da análise dos dados verificamos que é na necessidade de **cumprir a vontade do doente** e consequentemente da **família**, que os cuidadores se apoiam para prosseguir a sua função. Esta decisão apoia-se muitas vezes na vontade expressa pelo ente querido, mas também, na vontade da família em procurar evitar o escamoteamento da morte, assumindo que o seu ente querido permaneça junto deles na última etapa da vida.

Segundo um estudo desenvolvido por Salvage (1996), a determinação dos cuidadores em concluir a sua missão de cuidar, mesmo em condições muito difíceis, explica-se pelo facto de os cuidadores considerarem o cuidar como um dever e uma obrigação pessoal, o que se encontra patente nos discursos dos nossos participantes.

A permanência no domicílio da pessoa em fim de vida permitiu a continuidade de **uma relação de afetos**. Para os nossos participantes a possibilidade de estarem próximos, de poderem tocar, despedir-se do seu ente querido no momento da morte são aspetos

essenciais para se sentirem recompensados. Estarem presentes, permite-lhes transmitir o amor que a relação alcançou em todo o seu percurso.

Da mesma opinião, Pacheco (2004, p.140) refere que

*“A família, sempre que possível, deve estar presente nos últimos momentos, o que certamente é benéfico quer para o doente, quer para os seus familiares. De facto, o doente certamente sente-se mais tranquilo por estar acompanhado de todos os que lhe são queridos e por não ter sido abandonado a morrer sozinho.”*

Uma outra perspetiva enunciada por um familiar cuidador relaciona-se com a possibilidade de manter uma comunicação efetiva. Estando no seu domicílio com as pessoas queridas, a pessoa em fim de vida pode ser realmente ouvida por alguém que a valoriza. *“Permitir que o doente expresse os seus sentimentos e emoções, (...) favorece a comunicação e o sentimento de proximidade entre o doente e família e por outro lado reduz sentimentos de ansiedade e de culpa”* (Pacheco, 2004, p.140).

Nesta perspetiva de cuidados no domicílio, outro aspeto enunciado como facilitador para o cuidar no processo de morrer no domicílio, relaciona-se em grande parte com experiências anteriores hospitalares que foram percecionadas como negativas, visando desta forma os cuidados domiciliários a possibilidade e necessidade de **dignificar a morte**.

Na voz dos cuidadores, os adjetivos que são lançados para os cuidados hospitalares aos seus entes queridos que se encontravam em processo de morrer, caracterizam-se por: abandono, afastamento, sendo mais perturbador, menor atenção e carinho, desvalorização.

Para estes familiares a dignidade humana reveste-se de valorização, acompanhamento e estima, e como nos alerta Osswald (2013), se isto for feito com compaixão, honestidade e benevolência, a pessoa em fim de vida recupera o seu sentido da vida.

Esta definição de dignidade efetuada pelos familiares é um bom ponto de partida para a compreensão deste fenómeno tão único e individual, mas falando de pessoas que vivenciam a última etapa de vida, Enes (2003) enriquece estes aspetos com expressões de “sentir-se tratado como pessoa”, “exercer controlo”, “ter um sentimento de pertença”, “relacionar-se” e “manter a individualidade”.

Ajudar uma pessoa a morrer bem, é

*“apoiar o sentido de amor-próprio, dignidade e escolha dessa pessoa até ao último momento da vida. Para o conseguir, devemos prestar cuidados calmos, sensíveis e individualizados a cada pessoa para que a sua experiência humana final, seja tão*



*livre de dor, sentindo-se reconfortada, por ser vista como uma pessoa digna de cuidados mais atentos” (Rodeia, 1998, p.112).*

Ao analisarmos os pressupostos dos cuidados paliativos verificamos que estes afirmam-se também como uma forma de permitir que os doentes morram com dignidade, o que nos leva a concluir que ajudam a pessoa a viver até ao último dia.

Um outro aspeto facilitador expresso pelos cuidadores relaciona-se com a **crença religiosa**. Para alguns, que nunca pensaram serem capazes de realizar os cuidados que tão corajosamente desempenharam, com a dedicação que lhe impuseram, relacionam essa força a uma entidade superior, á sua fé, ao seu Deus.

Perante a vivência de um período de sofrimento intenso, os cuidadores recorreram à crença religiosa, que os ajuda a sentirem-se fortalecidos. Valle (2004) citado por Cerqueira (2010, p.162) aponta que a religiosidade ou espiritualidade em situações de intenso sofrimento, ajuda a que as pessoas encontrem um sentido para o acontecimento e acrescenta que *“a fé e a religiosidade podem vir a preencher esse vazio explicativo para a doença que se instala e para a morte que se avizinha”*.

#### 1.5. OPINIÃO DO CUIDADOR ACERCA DO PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO

Todos os cuidadores entrevistados foram corajosos ao ponto de assumir a prestação de cuidados ao seu ente querido no domicílio. Permitiram que a “finitude” do processo de morrer decorre-se em ambiente íntimo e com isso enunciam, que permitiu a **convivência familiar**.

Consideram esta experiência positiva por permitir o acompanhamento, a valorização que esta fase exige. Contrariamente á tendência atual da nossa sociedade, o ocultamento da morte e do processo de morrer, os cuidadores do nosso estudo pautaram a sua atitude no sentido inverso, permitindo que toda a família convive-se com a pessoa em fim de vida, personalizando assim, o cuidado.

Como reporta Rojas Marcos (1998,p.28) acerca dos valores e princípios que nortearam os nossos participantes:

*“(...) também é verdade que partilhar o transe de morrer e cuidar de uma pessoa que agoniza é uma forma poderosa de trocar amor, solidariedade e respeito e representa uma prova pessoal sublime e enriquecedora. Quando alimentamos a dimensão humana da morte, a última despedida converte-se numa experiência tão íntima, tão afetuosa e tão valiosa como o próprio milagre do nascimento (...).”*

Nesta comunhão, vivenciam sentimentos de **tranquilidade**. O facto de proporcionarem um bem-estar até ao fim dos dias, de auxiliarem o familiar nas suas necessidades e possibilitarem a proximidade nos últimos momentos, permite aos familiares isentarem-se de remorsos e por conseguinte realizar o seu processo de luto de forma mais saudável e eficaz.

Corroborando as afirmações acima descritas, Pacheco (2004, p.140) escreve que:

*“A família, pelo facto de estar presente, também vai provavelmente sentir-se com a consciência mais tranquila e prevenir sentimentos futuros que possam dificultar a vivência do luto, como por exemplo (...) a ansiedade por não ter acompanhado o suficiente”.*

Esta presença aliada ao sentimento de **dever** cumprido, permite que os nossos cuidadores verbalizem uma sensação de **paz interior** que jamais esperaram encontrar. Definem esta emoção como algo que preenche, que dá sentido. Afirmam que cuidar de um ente querido é “bonito”, que é “bom cuidar” e que é a “coisa mais bonita, que emociona”. Estas pequenas palavras juntas, descrevem um propósito, que na sua essência trata de afetos, de assistência e de envolvimento pessoal – cuidar no domicílio durante o processo de morrer.

#### 1.6. SENTIMENTOS E EMOÇÕES DO CUIDADOR AO ENFRENTAR O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO

Enfrentar o processo de morrer de um ente querido gera internamente um conjunto de sentimentos e emoções por vezes difíceis de organizar. Conviver com alguém a quem a morte é o destino único, leva a que muitas vezes os familiares percecionem sentimentos de luto e pesar quando a pessoa ainda vive. Cabe aos profissionais de saúde auxiliarem nessa construção emocional, evitando futuras complicações emocionais.

Ao longo da análise das narrativas dos participantes do estudo, verificamos que os sentimentos e emoções expressos são maioritariamente de carácter negativo, o que nos leva a refletir sobre o quão marcante é este processo, uma vez que as entrevistas foram realizadas após um ano da morte do seu ente querido, respeitando assim o expectável para a realização do processo de luto.

Os cuidadores manifestam assim o seu pesar através de expressões de **sofrimento**, alertando-nos para o facto de que o sofrimento é indissociável na unidade familiar. Referem-se a si próprios como arrasados com o que sentiram, pela perda iminente e pela angústia de separação.

Moreira (2006, p.89), no seu estudo sobre o doente terminal, encontrou dados similares acerca do sofrimento da família, em que estes *“espelham o sofrimento que experienciam face á antevisão da morte do seu familiar, através da degradação física a que assistem e que os confronta com a realidade de um processo irreversível”*.

Salazar (2003, p.12) alerta-nos que *“não se pode pretender ajudar alguém que sofre sem assumir (...) o seu próprio sofrimento”*. Esta frase revela muito do que foi espelhado pelos nossos participantes, desta união durante todo o processo de morrer, até mesmo nos sentimentos.

O turbilhão de emoções em que os cuidadores se veem mergulhados, conduz inevitavelmente à vivência de sentimentos contraditórios. Este **misto de sensações** resulta dos elementos que são pesados na balança. Se por um lado manifestam o desejo de que tudo acabe, por não se sentirem capazes de continuar a vivenciar o sofrimento do ente querido que é intenso e incapacitante, por outro, lutam por manter a melhor qualidade de vida possível até ao fim dos seus dias.

Referem terem-se sentido confusos com os sentimentos e emoções que vivenciavam.

Nesta dualidade encontramos uma manifestação de contentamento pela possibilidade de estarem juntos até ao último segundo. Por verificarem que na fase final possibilitaram paz e tranquilidade. De uma maneira geral, enumeram-se os aspetos positivos que estão por detrás deste sentimento:

*“a manutenção da dignidade da pessoa, ver a pessoa de quem se cuida bem tratada e feliz, ter a consciência de que se dá o melhor, encarar a prestação de cuidados como uma oportunidade de expressar amor e afeto, afastar a possibilidade de institucionalização, encarar a prestação de cuidados como uma possibilidade de crescimento e enriquecimento pessoal, sentido de realização, desenvolvimento de novos conhecimentos e competências”* (Cerqueira et al., 2004, p.83).

Um familiar emitiu na sua descrição um verdadeiro apelo á continuidade deste cuidado domiciliário.

O **sentimento de perda** é outras das verbalizações dos participantes. Identificam-no como uma ausência, uma dor grande que transforma a realidade em algo se esperava ser irreal.

Para Barbosa (2010, p. 488) a perda representa um estado de sofrimento, em que *“o sentimento de perda está relacionado com a natureza da ligação específica que cada um tem com o objetivo perdido. A perda é ao mesmo tempo: comum e única (cada perda tem um significado específico para cada pessoa, em cada fase da vida ou da doença).”*

Naturalmente compreendemos que diferentes pessoas do grupo relacional da pessoa em fim de vida encaram e defrontam a fase final com reações próprias e únicas. Porém, o sentimento de **angústia** une várias investigações (Moreira, 2006; Trincão, 2009), parecendo ser das emoções mais exteriorizadas por cada um individualmente.

Nas palavras dos cuidadores, a angústia é definida como um mal-estar físico e psíquico, que se pode manifestar por inquietação, pânico, ou contrariamente por apatia, sendo vulgarmente explicada como uma sensação de “ficar sem chão”.

Este sentimento foi verbalizado por todos os participantes no contexto da perda e da sua vivência.

Uma outra emoção patente em alguns discursos relaciona-se com o **medo**. Medo da morte, da forma como esta pode ocorrer e medo de falhar no seu objetivo de cuidar. Para alguns cuidadores o facto de não terem sido supervisionados em tarefas por eles consideradas mais complexas, foi um fator de receio e incerteza na sua execução. Quanto ao medo da morte e da sua envolvência, este facto é característico do ser humano, uma vez que

*“o ser humano, pela própria natureza finita de sua existência, tem um natural e instintivo fascínio e medo da morte. Sempre existiu e vai continuar a existir um poder para manipular, modificar, alterar, influir e tentar subtrair a morte. O próprio conceito de vida implica a existência da morte, mas é exatamente isso que nós “mortais” tentámos negar, inclusive quando usamos a palavra “mortal” “ (Gauderer, 1991 citado por Cerqueira, 2010, p.191).*

Apesar das dificuldades que cada cuidador superou, verificou-se também neste estudo aspetos importantes que elevam o sentido da qualidade de vida do cuidador, como é o caso da autorrealização e sentimento de utilidade.

## 1.7. EXPECTATIVA DO CUIDADOR ACERCA DA INTERVENÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE

Avaliar as expectativas dos cuidadores acerca da intervenção da equipa de saúde é de alguma forma avaliar o compromisso dessa equipa e a satisfação com os cuidados prestados.

Ao longo dos tempos, as instituições de saúde têm sofrido alterações na sua gestão e organização, no sentido de melhorar a assistência e os cuidados prestados a uma determinada população. É pela opinião dos utentes e na sua opinião que encontramos pertinentes e realistas contribuições, conducentes a uma melhoria dos cuidados de

saúde. Desta forma, torna-se fundamental compreender quais as expectativas que os familiares das pessoas em fim de vida têm acerca da equipa de saúde, e de que forma essas expectativas foram correspondidas.

Através dos discursos recolhidos verificamos que na sua maioria, os cuidadores **não** revelam **expectativas** de intervenção da equipa, o que se justifica por experiências precedentes em que não obtiveram resposta. Na voz dos cuidadores percebemos a desilusão, o desapontamento de terem verificado que estavam entregues e si próprios, sem apoio, ajuda ou compreensão. Alguns ainda tentaram requerer cuidados médicos ou de enfermagem às respetivas unidades de saúde, mas as respostas foram sempre as mesmas, não é possível, não há meios, vá para o hospital.

Pelo discurso dos cuidadores que responderam que tinham **expectativas** quanto à intervenção da equipa de saúde, verificamos dois polos: uns sentiram-se defraudados porque as expectativas não foram correspondidas, tendo que recorrer com frequência a auxílio particular; outros revelaram alguma satisfação com a prestação de cuidados por parte da equipa de enfermagem. Uma cuidadora referiu que a equipa de enfermagem constitui um bom apoio, uma boa companhia, contrariamente aos cuidados médicos que se encontraram ausentes, originando que os familiares recorrem-se a médicos privados.

Um fator importante que foi novamente enaltecido por uma cuidadora relaciona-se com a dificuldade de resposta assistencial dos fins de semana, para os problemas que ocorrem, tendo que socorrer-se ao hospital central passando horas à espera para intervenções simples como uma entubação ou algaliação. Outra constatação relaciona-se com a falta de acompanhamento da pessoa em fim de vida no domicílio pelo facto de não existirem necessidades de cuidados a nível físico conforme refere uma cuidadora do estudo: a equipa de enfermagem por considerar que os cuidados estavam a ser bem executados e por não existirem feridas (pelo menos visíveis) para tratar, não voltaram ao domicílio. Mas quantas feridas emocionais provocaram com a sua ausência, com o seu desinteresse? Penso que estas palavras dos familiares cuidadores devem ser atendidas com seriedade, efectuando-se mudanças de atitudes e comportamentos nas equipas de saúde.

#### 1.8. FATORES CAUSADORES DE SOFRIMENTO À FAMÍLIA

Ao perscrutarmos as narrativas dos cuidadores, identificamos algumas fontes de sofrimento a que estes foram expostos no decurso do exercício da sua função de cuidador no processo de doença e morte do seu ente querido. O fator mais frequentemente apontado relaciona-se com a **comunicação dos profissionais**, mais

especificamente na forma como a informação é veiculada, no discurso pouco assertivo e na atitude de insensibilidade.

Comunicar é a base do trabalho dos profissionais de saúde, o primeiro instrumento que deve ser utilizado antes de todas as outras ferramentas e conhecimentos disponíveis. Na interação não é possível não comunicar. Pode não haver diálogo mas as nossas expressões, posturas e atitudes revelam mais mensagens do que por vezes as palavras. Para Phaneuf (2005, p.23) a comunicação é,

*“um processo de criação e recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas. A comunicação transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não verbal, de modo mais global, pela maneira de agir dos intervenientes. Por seu intermédio, chegamos mutuamente a apreender as intenções, as opiniões, os sentimentos e as emoções sentidas pela outra pessoa e, segundo o caso, criar laços significativos com ela”.*

No discurso dos cuidadores validamos um conjunto de situações que podem ser analisadas sobre duas perspetivas: a dificuldade dos profissionais em comunicar assertivamente e a dificuldade em dar más notícias. Naturalmente as duas tocam-se com frequência e impedem a construção de uma comunicação terapêutica interpessoal, em que prevaleça a confiança, o apoio e ajuda que a unidade familiar necessita. Comunicar eficazmente no contexto de cuidados paliativos é de acordo com Gask (2000) simultaneamente importante e difícil, e constitui um desafio, porque implica a utilização e o desenvolvimento de perícias básicas essenciais á comunicação entre o profissional de saúde, a pessoa em fim de vida e a família. Poderemos dizer que neste processo comunicacional a tecnologia mais importante é estar disposto a ouvir, observar, utilizando como ferramentas as palavras e a empatia.

Os intervenientes deste estudo reivindicam esta atenção, sentindo-se magoados com a insensibilidade dos profissionais na comunicação e a incapacidade que demonstraram em se colocarem no lugar do outro. Não foi reconhecida a dignidade da pessoa em fim de vida, nem dos familiares que o acompanhavam. Segundo Querido et al (2010) as competências básicas da comunicação em cuidados paliativos devem ser treinadas pelos profissionais e devem assentar na escuta ativa, compreensão empática e feedback.

Quanto à comunicação de más notícias, uma das cuidadoras mostrou-se indignada com o comportamento do profissional que de uma forma brusca e intempestiva comunicou que o familiar iria “morrer por horas, para que quer uma sonda?”. Sem o treino adequado, o desconforto e a incerteza associada a esta atividade pode levar os profissionais a afastarem-se emocionalmente dos doentes (Querido et al, 2010). Analisando a postura

do profissional de saúde na voz da cuidadora, averiguamos que foi com na incapacidade de saber lidar com a situação que reagiu de forma desadequada.

Segundo Twycross (2003), este tipo de notícia altera drástica e profundamente a opinião que se tem do futuro e pode provocar uma reação emocional intensa, pelo que é importante adequar o discurso e a comunicação não-verbal para minimizarmos os sentimentos de angústia. De acordo com a literatura, se é impossível atenuar o impacto das más notícias, é importante

*“que a revelação da verdade seja acompanhada de uma mensagem de esperança e de uma comunicação não verbal que ajude a desenvolver uma relação harmoniosa. Desta forma o doente e família não se sentem sós na sua angústia, e a solidão não pesa ainda mais no seu isolamento emocional”* (Moreira, 2006, p.125).

Vários estudos confirmam que frequentemente se causa maior dano não dando informações do que comunicando a má notícia, pelo que na prática a questão não deve residir em “dizer ou não dizer”, mas sim em “quando e como dizer”. Para ajudar os profissionais nesta tarefa tão difícil, Buckman (1998) propôs um modelo de comunicação de seis passos, amplamente conhecido como Protocolo de Buckman:

- Conseguir o ambiente correto;
- Descobrir o que o doente já sabe;
- Descobrir o que o doente quer saber;
- Partilhar a informação;
- Responder às reações do doente;
- No fim: planear e acompanhar (Querido et al, 2010).

Penso que se forem tidas em considerações algumas das estratégias que foram descritas neste sub-capítulo, os familiares e pessoas em fim de vida poderão esperar dos profissionais uma atitude de maior entrega e de empatia. Foram estas características que faltaram na comunicação com os cuidadores entrevistados.

Um outro fator potenciador de sofrimento á família relaciona-se com a **recusa da morte**. Para alguns cuidadores convencerem-se de que chegara os últimos momentos foi difícil e moroso. Ter que despedir após um período de intensa dedicação em que se criaram laços mais profundos e fortes, foi mais complexo do que estavam à espera. Pacheco (2004, p. 141) na sua obra prevê estes acontecimentos, revelando-nos que *“quando existe uma relação já muito antiga, existem vínculos muito fortes que tornam muito difícil a separação”*. Uma das cuidadoras que vivenciou este processo de aceitação da morte de forma tão intensa e difícil, revela-nos uma outra causa que gerou nela um sofrimento indiscreível, o **medo**. Não foi o medo da morte, mas antes o medo de não ter sido capaz

de gerir os últimos momentos. As dúvidas e inquietações não esclarecidas geraram nela sentimentos de impotência, isolamento social e opressão. Conta-nos de forma emocionada que durante a semana que seguiu á morte do seu ente querido, acordava durante a noite sobressaltada. As questões que se mantinham no pensamento eram “será que fiz tudo para ela não ter dor, para morrer dignamente?” Este medo destapa a falta de reforço positivo que sentiu na função de cuidar e alerta-nos para a necessidade de identificação precoce deste tipo de sentimento, que numa pessoa fragilizada poderá ser um caminho para a depressão.

**Conviver com a dor do outro**, transforma a vivência do cuidador. A falta de informação e apoio sobre o controlo da dor, foram necessidades sentidas por alguns dos cuidadores e fatores que intensificaram o sofrimento e a falta de qualidade de vida da pessoa em fim de vida e sua família. Como alerta Weitzner et al (2000), as conclusões dos seus estudos demonstraram que o controlo da dor é não só importante para o bem-estar do doente, mas também do cuidador, uma vez que pessoas que prestam cuidados a doentes oncológicos com dor, apresentam mais sintomas de depressão do que aqueles que tratam de doentes sem dor. Desta forma, preconizam o estabelecimento de ensino adequado aos cuidadores, no sentido de os preparar para lidar com a dor, mas também remetem para a necessidade de um apoio mais efetivo e continuado.

Com as dificuldades que os familiares sentem e com os constrangimentos com que se deparam ao longo deste processo de cuidar, é perceptível que uma das causas do sofrimento da família seja a **sobrecarga**. Tal como a Organização Mundial de Saúde reconhece, é uma prioridade os cuidados à pessoa em fim de vida mas também os cuidados à família, pois é sobre ela que recai a maior carga (PNCP, 2010). Se consideramos doente e família uma unidade a cuidar, os planos terapêuticos dos profissionais de saúde deve integrar de forma sistemática, intervenções direcionadas à família. A exaustão do cuidador é um aspeto amplamente referenciado na literatura e a este respeito, Kübler-Ross (1998) defende que tal como temos que renovar o ar dos pulmões, também os cuidadores têm que “recarregar baterias” e viver de vez em quando uma vida normal. No discurso dos participantes deste estudo, encontramos a verbalização do cansaço físico pelas exigências do cuidar, pelas insónias, pela necessidade de estar sempre alerta e disponível, mas encontramos também uma expressão motivadora, “às vezes ficava esgotada, cansada, mas feliz”, que reforça a importância deste espírito de sacrifício e de entrega pessoal.



### 1.9. ESTRATÉGIAS ADOTADAS PELO CUIDADOR PARA APOIAREM O PROCESSO DE MORRER

Nesta caminhada, que é o processo de morrer de um ente querido, os familiares pela necessidade de se sentirem mais próximos e por compreenderem que o tempo que lhes resta nesta relação está delimitado no tempo, utilizaram algumas estratégias para se sentirem mais completos e completarem as carências da pessoa em fim de vida. Uma das atitudes adotadas foi **estar presente**. Para os participantes, estarem junto do seu familiar que aguarda a morte, foi um tempo de crescimento pessoal e espiritual, permitindo uma comunhão entre eles e evitando momentos de solidão. Para Pacheco (2004, p.33) *“a presença de quem cuida não é apenas física (...) mas sim a presença de uma pessoa humana, capaz de escutar, compreender e ajudar (...) é estar inteiramente para o outro, numa relação de proximidade e ajuda”*. Neste sentido único e profundo que é, o estar para o outro, os cuidadores permitiram aos seus familiares um tempo de realização e transformação.

Uma outra postura escolhida pelos familiares cuidadores foi não preterirem ou esquecerem a importância da **expressão oral**. Relatam situações em que a pessoa em fim de vida se encontrava mais prostrada sem resposta verbal, e que foram momentos importantes na comunicação dos sentimentos, das opções tomadas e dos cuidados a realizar. Tendo sempre por base que a audição é o último dos sentidos que perdemos enquanto pessoas, os cuidadores basearam o seu cuidar numa atitude de comunicação contínua, valorizando cada momento mesmo que não obtivessem resposta. Em complementaridade com esta atitude, o **toque corporal** foi utilizado numa perspetiva de confirmar o que muitas vezes as palavras não são capazes de exprimir. Dar a mão ou tocar o braço, foram as intervenções conscientes mais utilizadas e referidas nos discursos dos cuidadores. Tocar transmite sensações que em contexto de fim de vida pode ser a diferença entre uma ansiedade intensa e uma calma apaziguadora. Pode ser um meio importante de proporcionar bem-estar. Denison (1998) citado por Frias (2001, p. 126) vai mais longe ao transmitir que *“o toque é muito mais do que um contacto físico, tocar alguém implica um contacto pele a pele e atua com a intenção de ajudar a pessoa a todos os níveis do seu ser, para a ajudar a entrar em contacto com o seu sentido interior de paz e de força”*. Assim, o toque terapêutico beneficia para além da pessoa em fim de vida, ao nível psicológico e emocional, a pessoa que o aplica, emitindo tranquilidade e sentido de dever.

Todas as **manifestações afetivas** têm o poder de gerar em nós sentimentos e emoções intensas, quer sejam de forma positiva ou negativa. No caso do nosso estudo, verificamos que o sorriso, os beijos, o carinho, foram pontes para assegurar um processo

de morrer com maior sentido e significado. Foi com esta atitude de cumplicidade que uma das cuidadoras enalteceu os cuidados prestados no domicílio, a atenção dedicada e a satisfação das necessidades pessoais e emocionais do seu ente querido.

Todas as estratégias acima descritas, são meios utilizados com um sentido único – o bem-estar da pessoa em fim de vida. Para tal é preciso disponibilidade e compromisso. Quéré (1994) resume de forma global, as manifestações afetivas que devemos empregar na relação com a pessoa em fim de vida:

*“...este caminho para a morte não é feito senão uma vez na vida, mais do que em qualquer outro momento da sua existência necessita da presença, de palavras, não apenas de palavras mas de toda a linguagem de que dispõe o Homem através do seu olhar, do seu sorriso, da doçura da sua mão. De tal modo que aquele que vai partir, ou aquele que sofre, saiba que não está só na solidão, que é sempre amado. No fundo, este amor é a resposta, a única resposta ao sofrimento que não podemos expulsar. Este amor é, ao mesmo tempo, o meio e o fim, o objetivo e o utensílio.”*  
(Cerqueira, 2010, p.192).

É na possibilidade de acompanhar a pessoa em fim de vida que por vezes se redescobre o sentido da nossa vida. Estes familiares cuidadores priorizaram o cuidar e nele encontraram realização pessoal.

#### 1.10. CUIDADOS PRESTADOS À PESSOA EM PROCESSO DE MORRER

Os cuidados prestados pelos cuidadores ao seu familiar que vivencia o processo de morrer, são múltiplos e por vezes complexos, e estão diretamente relacionados com as necessidades que a pessoa vai manifestando ao longo de todo o percurso. No início desta viagem de cuidados, quando os familiares ainda são autónomos, a satisfação das necessidades reside essencialmente no apoio, carinho e presença, procurando a família preservar a autonomia da pessoa em fim de vida. Com o agravamento da doença e o aparecimento de novos sintomas, a condição física degrada-se progressivamente, provocando a consequente perda de autonomia, tornando-se dependente para a satisfação das necessidades básicas. Nesta dependência de cuidados, a família encontra-se responsável pela provisão direta de serviços relativos às atividades de vida diária, como é o caso da higiene pessoal, apoio no vestir e na mobilidade, a alimentar-se, e pelas atividades instrumentais de vida diária, sendo exemplo disso a preparação da alimentação, compras, tarefas domésticas, entre outras (Paúl, 1997).

Na voz dos cuidadores, os cuidados de **higiene** são definidos como uma atividade exigente, e incluem desde a higiene corporal até à massagem de conforto e hidratação

da pele. Estes cuidados implicam uma supervisão constante ao corpo do familiar, no sentido de sinalizar alguma alteração. Para alguns cuidadores esta tarefa era difícil, pois se por um lado sozinhos tinham de se esforçar bastante fisicamente, por outro invadiam a privacidade do familiar experienciando inicialmente sentimentos de constrangimento. Para colmatar em parte estas dificuldades alguns cuidadores pediram colaboração dos centros de apoio, encontrando neles um apoio para esta difícil tarefa.

Um outro cuidado que gerou alguma inquietação e alguns medos prende-se com os cuidados **alimentares**. As descrições que obtivemos foram sobre as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores para alimentar um familiar por sonda nasogástrica ou gastrostomia. Relatam-nos viverem em constante sobressalto que a sonda entupisse, que o familiar se engasgasse, que ocorresse alguma alteração e não terem a quem recorrer. Uma cuidadora reforça que no início não se está preparado, tudo é complicado, moroso, de alguma forma assustador, mas com o tempo, com a experiência, tudo se faz de forma correta e delicada.

Quando nos descreveram os **cuidados terapêuticos** que executavam com tanta destreza e dedicação, foi surpreendente verificar como cada pessoa é capaz de superar medos, receios, para concretizar as necessidades do seu ente querido. Os cuidados que nos descreveram são amplos e alguns complexos, variando desde administração de morfina, execução de tratamentos a feridas, aspiração de secreções, aplicação de oxigenoterapia e avaliação dos parâmetros vitais. São tarefas que implicam coragem e determinação. Gerir a analgesia foi das atividades enunciadas a que maior angústia provocou, uma vez que para uma pessoa em fim de vida com dor intensa, as horas parecem dias e nunca chega a próxima medicação. Isto revela-nos que ainda há muito a fazer para controlar a dor, sendo o primeiro passo a sua valorização por parte dos profissionais de saúde.

Perante a dependência dos familiares é fundamental a **mobilização** e os **posicionamentos** que devem ser executados para prevenção de complicações respiratórias, osteo-articulares e prevenção de úlceras de pressão. Esta era uma ideia presente e enraizada no discurso de cada cuidador. Os cuidados que nos referiram efetuar relacionavam-se com a transferência da pessoa em fim de vida da cama para o cadeirão, a colocação de almofadas para alívio de pressão e das calcanheiras de proteção, posicionar a pessoa com frequência alternando os decúbitos, e acima de tudo proporcionar conforto. Para alguns cuidadores estas tarefas exigiam a presença de mais que uma pessoa, o que no caso de uma cuidadora que era a única familiar presente e disponível para cuidar, recorria com frequência à solidariedade dos vizinhos e amigos próximos. Esta realidade é também descrita no estudo de Moreira (2006), onde

verificamos que para as pessoas que vivem em meios semi-urbanos os amigos e vizinhos eram incluídos na rede de apoio, onde é possível manter uma relação mais próxima, representando os vizinhos por vezes a família mais alargada.

Uma outra função que os cuidadores executavam com satisfação relaciona-se com a vertente **estética**, nomeadamente o fazer a barba, pentear o cabelo, escolher a roupa e ajudar na tarefa de vestir. Para os nossos participantes estas atividades eram desenvolvidas com grande compaixão e com um sentido de toque pessoal, demonstrando nesta dedicação o carinho que sentiam pelo seu ente querido.

Neste carinho e dedicação, encontramos a missão de acompanhamento. As narrativas dos cuidadores são claras ao ponto de compreendermos que cuidar em fim de vida no domicílio é uma tarefa que exige 100% de entrega, vigilância dia e noite e uma presença contínua. Esta presença deve ser integral, com manifestações afetivas e com capacidade para permitir a despedida, despedindo-se em cada ato e gesto.

As opiniões manifestadas pelos cuidadores vêm de encontro à alusão de Soyer (1995), quando nos menciona que,

*“os cuidados prestados no domicílio orientam-se preferencialmente para o conforto e para os cuidados relacionais, enquanto que se forem prestados nas instituições hospitalares apoiam-se essencialmente em tratamentos sofisticados, sendo a relação mais despersonalizada”* (Moreira, 2006, p.99).

É personalizar o cuidar no domicílio.

#### 1.11. SUGESTÕES DO CUIDADOR DA PESSOA EM PROCESSO DE MORRER, PARA MELHORAR AS INTERVENÇÕES NO DOMICÍLIO PELA EQUIPA DE SAÚDE

Intervir junto da pessoa em fim de vida, no seu processo de morrer, é algo complexo e dinâmico, pois a equipa de saúde tem de estar preparada para responder às mais variadas situações de saúde-doença, mas tem que, acima de tudo, apresentar uma postura diferente daquela que tem sido a base destes cuidados domiciliários.

Nas narrativas dos cuidadores foram encontradas algumas sugestões para um melhor cuidar/cuidado junto da unidade familiar. Verificamos que as sugestões partem de uma análise das suas dificuldades pessoais e poderão permitir a correção de algumas lacunas.

A **existência de uma equipa de cuidados continuados** domiciliários, foi amplamente incitada, atribuindo a esta equipa condições específicas de atuação. Será necessário um

maior **apoio familiar**, com acompanhamento sempre que a situação da pessoa em fim de vida assim o exigisse, evitando recorrer de forma constante aos meios hospitalares. Como facilmente se depreende do discurso dos cuidadores, a assistência deve ser mais alargada, mais presente, mais contínua. Uma das participantes verbaliza que não são apenas os cuidados instrumentais que valorizam, mas acima de tudo o apoio, a força transmitida, o diálogo, a ajuda. É necessário preparar os prestadores de cuidados para as transições no estado de saúde do seu ente querido, é “preciso falar com os familiares, não é abandonar”.

Pacheco (2004, p.130) reconhece as necessidades supracitadas como prioritárias, alertando-nos que,

*“mais do que em qualquer outra situação, a ajuda do enfermeiro ao doente em fase terminal deve basear-se numa verdadeira escuta – e não num simples ouvir - , na empatia – e não apenas na simpatia - , na congruência – e nunca na falta de autenticidade”.*

Estes atributos não são apenas direcionados para a atenção do enfermeiro, mas de toda a equipa de saúde, enquanto elementos que se encontram unidos na consecução de uma missão única.

Analisando as descrições sobre a necessidade de maior apoio familiar, verificamos que este nos remete para a necessidade de atenção á unidade familiar. Não é apenas a pessoa em fim de vida que necessita de apoio e acompanhamento, mas todos os elementos da família que se encontram diariamente a braços com a complexidade de cuidar. É na família e pela família que concretizamos a maior parte dos nossos projetos e realizações, e nos momentos finais da nossa vida, é nela que encontramos o apoio necessário para os viver, o mais serenamente possível. Tendo sempre estes propósitos em mente torna-se imprescindível atender às necessidades expressas e ocultas da família. Este estudo revela-nos claramente que as equipas de saúde não têm integrado a família nos planos terapêuticos enquanto elemento a cuidar, o que está em concordância com o estudo de Moreira (2006). Pacheco (2004), numa tentativa de promover uma maior atenção e orientação aos familiares, descreve-nos algumas atitudes que uma equipa de saúde deve atender:

*“observar a família e escutar quando um dos membros solicita a sua atenção; permitir que expressem livremente os seus sentimentos; aceitar as diferentes respostas individuais; explicar que é normal experimentarem sentimentos e reações intensas e caóticas; proporcionar comodidade e manter a família informada; reforçar pontos fortes da família, como por exemplo a capacidade de apoio mútuo; envolver os familiares nos cuidados ao doente (...) ajudando-o a passar de um espectador*

*impotente a um cuidador que pode colaborar e ser útil; aconselhar a família a permitir que o doente expresse os seus sentimentos e emoções” (Ibidem, 2004, p.139-140).*

Realizando-se alguns dos pressupostos acima descritos, poderemos enquanto profissionais proporcionar uma melhor orientação e realização nos cuidados.

Esta equipa enunciada pelos cuidadores, deve distinguir-se na **disponibilidade de tempo** que coloca nas relações, uma vez que as queixas dos familiares residem muitas vezes na falta de tempo que os profissionais demonstram na sua atividade domiciliária. Moreira (2006) no seu estudo revela-nos que estas conclusões são comuns às encontradas no seu estudo, e que no parecer de Harantty (1989), *“os profissionais de saúde, por muito dedicados que sejam, são apenas visitantes por curtos períodos de tempo e a atividade contínua de cuidar pesa inteiramente na pessoa que está em casa”* (Moreira, 2006, p.132). É importante atenuar os efeitos deste cuidar no cuidador, sendo a atitude mais esperada por eles, a de disponibilidade da equipa de saúde.

Uma outra característica importante relaciona-se com a **articulação com outras instituições**, o que permitiria uma resposta mais eficaz por parte dos cuidados diferenciados quando solicitados. Esta articulação possibilitaria á equipa recetora da pessoa em fim de vida, um conhecimento mais aprofundado da sua situação atual, assim como evitaria situações de encarniçamento terapêutico por já possuírem orientações acerca dos meios proporcionais de tratamento.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos reforça esta necessidade, alertando que a ação destas equipas deve *“ser sempre articulada com outros recursos comunitários e hospitalares, garantindo a boa cooperação de forma a promover e facilitar a continuidade e a articulação efetiva dos cuidados”* (PNCP, 2010, p.35).

Para além da existência de uma equipa de cuidados de saúde primários de cuidados continuados, uma outra sugestão bastante pertinente relaciona-se com o **acompanhar a família no processo de luto**. Na voz dos cuidadores, esta proposta consiste em informar, formar e preparar para a aceitação do final da vida do seu ente querido. Alguns vão mais longe, ao sugerirem um acompanhamento no luto através de uma conversa, permitindo a catarse por tudo o que passaram.

Pacheco (2004, p. 140) corrobora esta afirmação ao lembrar que,

*“O contacto com a família e amigos próximos não deve terminar quando a pessoa morrer. Deve ser dada a oportunidade aos familiares de, sempre que sintam necessidade, procurarem um dos profissionais que cuidou do familiar já falecido,*

*para simplesmente conversarem, expressarem os seus sentimentos, serem ouvidos e poderem desabafar”.*

É importante que saibamos acompanhar a família neste doloroso e moroso processo de luto, mas é acima de tudo importante que a família tenha conhecimento que as reações emocionais à perda são normais e sadias. Como nos complementa Osswald (2013, p.45), *“o luto sadio é o que evolui do sofrimento para a saudade e desta para a reconfortante sensação de ter tido o privilégio de amar aquela pessoa que conhecemos e acompanhámos”.*

Contrariamente ao que presenciamos na atualidade, não se devem fazer tentativas de abreviar ou reprimir o luto dos familiares, o que pode comprometer seriamente o processo de recuperação. É importante que a postura profissional seja outra, como escreve Kovacs (2004) citado por Cerqueira (2010, p. 130),

*“a nossa sociedade atual cala o luto, cabe aos profissionais (...) abrir espaço para a expressão da dor e do sofrimento, numa atmosfera acolhedora, não pactuando com o silêncio e o abafamento trazidos por uma sociedade que fala sobre ser forte, discreto e não incomodar. Um ouvido disponível tem melhor efeito do que calmantes.”.*

Nesta grande complexidade que é o cuidar do ente querido no domicílio, é importante que os cuidadores se sintam capazes de assumir a prestação dos cuidados gerais, mas para tal é necessário formação, orientação e auxílio em “perder medos”. **Habilitar a família para os cuidados instrumentais** surgiu nos seus discursos como uma necessidade e uma sugestão à equipa de saúde. Em famílias que nunca se depararam com esta função de cuidadora, é importante sentirem-se assistidos nas mais básicas questões. Deve ser tão valorizada uma questão sobre um cuidado ao corpo como uma questão acerca da dor e sofrimento. Para a pessoa que cuida ambas podem ser geradoras de ansiedade e apreensão, pelo que o empenho dos profissionais deve ser orientado no sentido de valorização das necessidades formativas e informativas dos cuidadores.

Para que esta interação seja possível é fundamental que a equipa de saúde esteja disponível. Para os cuidadores entrevistados, a **disponibilidade da equipa de saúde** consiste para além da recetividade, uma nova mentalidade. Uma abertura completa às necessidades de quem cuida, uma entrega em cada ato e gesto, colocando-se no lugar do outro com a distância suficiente para poder ajudar. É, na opinião dos familiares, uma equipa comprometida.

As recomendações da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, nos critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos, salientam que para uma equipa

responder às necessidades globais da pessoa em fim de vida e sua família, é fundamental o trabalho de equipa multidisciplinar, em que o *“profissionalismo, a flexibilidade e adaptabilidade, o rigor técnico, o respeito e o apoio interdisciplinar, com o estabelecimento de um clima de cooperação franca, são também pilares importantes e fulcrais, para a qualidade do trabalho em equipa e da equipa”* (APCP, 2006, p.9).

Neste compromisso assistencial deve existir **dedicação**. Para os cuidadores da pessoa em fim de vida, nestes últimos momentos de vida é necessário maior atenção, carinho e encorajamento. Tal como no estudo de Moreira (2006), os cuidadores reconhecem que a afetividade é uma componente importante do cuidar, expressa não apenas na compaixão mas também no amor: *“é através do amor e do conforto proporcionado que podem dar mais sentido e qualidade à vida do doente”* (Moreira, 2006, p.98).

Uma das entrevistadas, consciente da importância desta sugestão, referiu que seria importante a criação de **grupos de apoio** para os familiares, o que por um lado facilitaria a aprendizagem de novas formas de cuidar através da partilha, e por outro diminuiria a probabilidade de sobrecarga do cuidador.

A mesma opinião é defendida por Sorensen et al. (2002) ao referir que os programas psicoeducacionais têm demonstrado consistentes resultados quer com os cuidadores na melhoria da sobrecarga, da depressão, do bem-estar, das habilidades e conhecimentos para a prestação de cuidados, quer com os familiares cuidados no controle dos sintomas habitualmente associados às doenças.

Como última proposta para melhoria das intervenções no domicílio, a **promoção da espiritualidade** surge nas palavras dos cuidadores associada á necessidade de transmitir coragem e esperança de uma vida após a morte, valorizando aspetos da crença religiosa e espiritual de cada um.

A espiritualidade é uma perspetiva pessoal complexa, abrangente, multidimensional e integradora da experiência humana que, através de processos de questionamentos e reflexão, meditação ou oração, avalia os aspetos materiais existenciais (realizações, projetos, relações) da vida, ajudando a manter a relação consigo próprio, com os outros, com entidades superiores ou forças vitais, para procurar significados e propósitos de vida e sentimentos de ligação/conexão e de paz interior (Barbosa, 2010a).

Como podemos depreender do discurso da cuidadora que manifestou esta vontade, é nos momentos de maior fragilidade e sofrimento, como é o caso da vivência do processo de morrer, que nos vê-mos numa postura de reflexão e análise interior, para descobrir as nossas prioridades. Reforçando esta ideia, Barbosa (2010a, p.597) refere que,



*“A doença pode despertar preocupações e dúvidas existenciais, sofrimento espiritual, sentimento de abandono, desespero, perda de sentido/completude/dignidade, mas a confiança na relação profissional de saúde/doente, a procura de significado, o sentido de pertença e a conexão transcendental podem ser modos de restaurar a perda de integridade, aliviando ou reduzindo o sofrimento”.*

É por isso importante que os profissionais de saúde estejam preparados para reconhecer precocemente estas dimensões, abordar e acolher as narrativas pessoais, acompanhar a sua análise e reflexão, facilitar o apoio espiritual e ajudar o processo transformativo emergente, numa atitude de atenção, amor e compaixão (Barbosa, 2010a).

## CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Cuidar de um ente querido no domicílio e com ele vivenciar o processo de morrer inerente, é para os familiares um desafio, um ato de coragem e acima de tudo uma explícita forma de negar a tendência atual, a hospitalização nos últimos momentos de vida.

Numa sociedade que atua como se fosse imune á morte, ocultando-a, tornando-a anónima, verificamos que as exigências para cuidar no domicílio e acompanhar o processo de morrer do familiar em fim de vida, são enormes e implicam grandes sacrifícios. Foi no sentido de compreender como decorre o processo de morrer no domicílio, que demos voz aos cuidadores que honraram e dignificaram o familiar, permitindo a despedida dos outros, das suas coisas e de si próprio, no seu meio social e familiar. Assim, situando-nos no mundo vivido e experienciado pelos participantes não pretendemos realizar generalizações, mas antes compreender a experiência e os significados atribuídos.

Sendo a figura seguinte o princípio da reflexão e análise desses significados, ilustramos de forma esquemática, como se operacionaliza o processo de morrer no domicílio.

**FIGURA N.º 13 - OPERACIONALIZAÇÃO DO PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO**



Os participantes através da introspeção que fizeram para analisarem os aspetos questionados, consideraram que permitir o cuidar no domicílio ao longo de todo o processo de morrer é um dever e uma obrigação moral. Só assim se possibilita a convivência familiar, integrando cada elemento no cuidar e concedendo a cada um, um tempo único de atenção e despedida. Revelam que, analisando esta experiência sentem uma paz interior e uma tranquilidade que não imaginaram. Terem estado presentes e cuidado até aos últimos momentos, permitiu-lhes ter a sensação de dever cumprido.

Porém, esta missão implica transformações na dinâmica familiar, social e laboral de toda a família, mas acima de tudo de quem assume a prestação de cuidados e incute em si o papel de prestador de cuidados informais. Para estes, a vida começa a mudar desde o primeiro dia de cuidado. Neste estudo verificamos que alguns dos participantes abdicaram da vida laboral para cuidar a tempo inteiro, para acompanharem o familiar e centraram as suas atenções e energias no ente querido. Privaram-se do convívio social e de dias de descanso e enfrentaram as dificuldades que foram surgindo. Reconhecem existir, indisponibilidade da equipa de saúde para dar resposta às solicitações, para supervisionarem e reforçarem o trabalho desenvolvido, para serem formadores e informadores nos momentos em que as dúvidas aparecem. Realçam dificuldades na assunção dos cuidados globais, nomeadamente na alimentação por sonda nasogástrica/gastrostomia, em lidar com o corpo, em assumirem decisões sozinhos e enfrentarem a recusa alimentar. Neste tempo, em que toda a sociedade vive uma situação económica delicada, os cuidadores identificam a questão financeira como um entrave a melhores cuidados. Há falta de apoio económico para auxiliar o processo de morrer no domicílio.

Nesta vivência conjunta, cuidador e pessoa em fim de vida, enfrentam situações consideradas perturbadoras que afetam a unidade a cuidar. A conspiração de silêncio e a obstinação terapêutica são dois exemplos marcantes no discurso de alguns cuidadores. Se por um lado a conspiração de silêncio induziu falta de transparência e impossibilitou uma abertura ao diálogo sobre a morte e o processo de morrer, por outro, a obstinação terapêutica apenas exacerbou um sofrimento que por si só é já intenso. Para quem cuidou no verdadeiro sentido da palavra e se aliou nesta última etapa de vida ao seu familiar, considera que enfrentar o estado agónico, lidar com o sofrimento, enfrentar a morte e o processo de luto, foram etapas tumultuosas ultrapassadas com grandes dificuldades.

Neste desafio constante de respostas adequadas a cada situação, os participantes do estudo enunciaram quais os aspetos que facilitaram a tomada de decisão de cuidar do seu ente querido durante o processo de morrer no domicílio, e que contribuíram para a

manutenção desse cuidar, sendo o que mais ecoa de todas as narrativas, o cumprir a vontade do doente, família e esposa. É com base em vontades anteriores e na necessidade de manter a pessoa no seu ambiente que se comprometeram. Enunciam, a possibilidade de uma relação de afetos e o acompanhamento contínuo até ao momento da morte, como elemento adjuvante dessa opção, e é com o objetivo bem claro de dignificar a morte que tudo fazem para evitar a hospitalização do familiar. Relatam que as instituições de saúde não estão preparadas para mudar do modelo de cuidar centrado na doença para o modelo centrado no doente, e que o abandono das pessoas em fim de vida e suas famílias é uma realidade. Para alguns cuidadores, a crença religiosa foi um apoio para suportar as dificuldades, as contrariedades e motivar-se diariamente para a sua tarefa.

Os cuidados prestados pelos cuidadores foram-se modificando ao longo do tempo, tendo sempre por base as necessidades e transformações que a doença provocava no seu familiar. Passaram de cuidados de atenção e suporte para cuidados essenciais de manutenção das necessidades fisiológicas. Responderam de forma cuidada aos cuidados de higiene, alimentares, de mobilização e posicionamento, aos cuidados terapêuticos que em algumas situações foram francamente exigentes, mas nunca descuraram o acompanhamento, a assistência e os atos de amor. Para estes cuidadores as estratégias para apoiar o processo de morrer, quando todas as necessidades fisiológicas estavam satisfeitas, basearam-se no toque corporal, em manifestações afetivas, na contínua expressão das suas emoções e na presença. Foi através destas habilidades que exteriorizaram pensamentos e sentimentos profundos e pessoais, e atenuaram o seu sofrimento pessoal e o sofrimento do seu ente querido.

O processo de morrer é com certeza, um dos processos que gera em nós enquanto pessoas, as mais intensas sensações e modificações. Quem vivenciou este processo de perto, relata que a partida de alguém tão próximo pode potenciar um misto de sensações, se por um lado termina uma fase penosa, por outro perdemos permanentemente a pessoa que durante os últimos tempos foi o centro de todas as atenções. É o sofrimento e a angústia que os participantes mais enunciam ao fazer uma retrospectiva. Apartir da questão efetuada, verificamos que grande parte dos cuidadores voltaram atrás no tempo, ao momento da morte do seu ente querido e descreveram com tanta intensidade o que sentiram que foi como se revivessem cada palavra. Isto demonstra o grande impacto do sentimento de perda. De uma forma mais discreta, uma cuidadora verbaliza a sensação de realização, por tudo o que proporcionou, por estar lá, por ter sido ela. Ninguém verbalizou medo da morte em si, antes, medo de que complicações aparecessem e de não serem capazes.

Este medo é explicado de alguma forma pela dificuldade em obter assistência por parte da equipa de saúde. Verificamos que as expectativas em relação à intervenção da equipa de saúde eram praticamente inexistentes, e quem ainda mantinha alguma confiança na sua intervenção verificou que muitas eram as lacunas existentes. Quando identificamos que é com e pela dor/sofrimento que alguns familiares faleceram, que são várias as doenças oportunistas que aparecem no decurso da doença avançada, facilmente entendemos que esta é a altura que mais necessitam de cuidados e dedicação. Será com certeza uma das funções de uma equipa de saúde ajudar nas transições. Alguns cuidadores identificaram como motivos potenciadores da morte do seu familiar a consciencialização do fim e com isso a procura de significado e sentido ao processo de morrer. Se são as pessoas em fim de vida a procurar sentidos não devemos enquanto profissionais orientar e ajudar nessa busca? Das narrativas que recolhemos, compreendemos que muitas têm de ser as modificações por parte dos profissionais de saúde, quer ao nível da atenção e cuidados, como ao nível pessoal e relacional. Talvez com uma nova atitude consigamos atenuar alguns fatores causadores de sofrimento à família, que foram enunciados: a comunicação dos profissionais, recusa da morte, medo, conviver com a dor do outro e a sobrecarga.

Como resposta à análise efetuada anteriormente, os cuidadores foram mais longe, ao sugerirem um conjunto de modificações no cuidar às equipas de saúde, com o objetivo de melhorar a assistência e as intervenções no domicílio. Para estes, uma equipa comprometida a 100% com os cuidados paliativos no domicílio deve basear a sua atividade tendo por base os seguintes princípios: habilitar a família para os cuidados instrumentais, formando-a, proporcionando educação para a saúde, e treinando-a para executar os cuidados mais básicos; orientar a família nas mais variadas questões, ajudando-a a perder medos e informando-a antecipadamente sobre futuras necessidades e acontecimentos; ser uma equipa disponível em tempo e em mentalidade, onde os horários devem ser mais alargados e existir resposta atempada ao fim de semana; cuidar de toda a unidade familiar, onde incluímos pessoa em fim de vida e prestadores de cuidados, respondendo com igual profissionalismo às técnicas e aos questionamentos; articular com outras instituições de saúde facilitando respostas adequadas aos problemas identificados, evitando sofrimento inútil; ser uma equipa dedicada, vendo para além do que a pessoa verbaliza, ajudando na procura de respostas e significados; acompanhar a família no processo de luto, através de preparação prévia à morte e de acompanhamento posterior; permitir e promover as crenças pessoais e espirituais que são por vezes fonte de serenidade e coragem; e por último, criarem grupos de apoio para partilha de testemunhos, onde se dá e se recebe ensinamentos. Todas estas características

enunciadas pela voz dos cuidadores não são diferentes das propostas pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos, mas complementares, e verbalizadas de forma simples e direta por quem vivenciou o processo de morrer do seu ente querido de muito próximo.

Ao reflectirmos sobre a realidade transmitida pelos cuidadores e face às conclusões referenciadas, gostaríamos de expressar algumas propostas que se elevaram. No campo da investigação seria pertinente a realização de estudos com esta problemática em outras áreas geográficas do país. A nível da formação de base será necessário uma aposta a nível dos cuidados de saúde primários, dando realce à problemática dos cuidados paliativos no domicílio. Também será importante uma maior consciencialização dos profissionais de saúde para o cuidar no domicílio.

Sendo este trabalho de investigação o primeiro realizado por nós com esta dimensão, é importante realçar algumas dificuldades e limitações que surgiram ao longo de todo o processo de investigação. Naturalmente a inexperiência do investigador foi a primeira e a mais trabalhada, sendo que cada etapa foi um novo caminho e uma forma de obter resultados, o que nos impeliu a continuar cada vez mais. Sendo esta uma dificuldade própria de quem inicia o seu caminho como investigador, fez-nos estar mais atentos a todos os aspetos essenciais ao rigor científico e metodológico.

Uma outra limitação relacionou-se com a dificuldade em identificar pessoas cuidadoras que integrassem todos os critérios de inclusão, uma vez que a morte ainda ocorre muitas vezes em meio hospitalar, desligada do seu ambiente social.

Este trabalho foi sem dúvida um desafio pessoal, levando-nos muitas vezes a ir para além do que pensávamos possível, conciliando este projeto com a vida pessoal, profissional e social.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, Hélder - *Os Cuidados Paliativos nos Cuidados de Saúde Primários – o desafio para o século XXI*. “Revista Portuguesa Medicina Geral Familiar”. nº 28 (2012), p. 442-7.

ALMEIDA, Filipe – *O Morrer dos Homens: Reflexões de um Médico*. “Acção Médica”. Porto, ano LXI, 1997, p.47

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos, Boletim Informativo nº1, Primavera 1996, p.2

ANDRADE, Teresa – *Atitudes perante a morte e o sentido de vida em profissionais de saúde*. Lisboa: Universidade de Lisboa – Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, 2007. Dissertação de Doutoramento.

APCP (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos) – *Critérios de Qualidade para as Unidades de Cuidados Paliativos*, 2006. [Consultado a 25 Fevereiro de 2014]. Disponível em WWW: <URL: [www.apcp.com.pt](http://www.apcp.com.pt)>.

ARANGUREN, José Luís - *Ética*. 3.<sup>a</sup> ed. Madrid: Alianza Editorial, 1985. ISBN: 978-848-164-010-6

ARIÈS, Philippe. *Essais sur l’histoire de la mort em occident: du Moyen Âge à nos jours*. Paris: Seuil, 1975. ISBN: 978-2020-047-36-4.

ARIÈS, Philippe - *O Homem Perante a Morte – II*. Mem Martins: Publicações Europa América, 1988. 344p. ISBN 978-972-101-152-6.

ARIÈS, Philippe - *Sobre a História da Morte no Ocidente desde a Idade Média*. 4.<sup>a</sup>ed. Lisboa: Teorema, 2010. ISBN 978-972-695-948-9.

ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen - *La asistencia a la familia ante una muerte esperada*. In ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen; ASTUDILLO, Edgar (org.) - *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. 4.<sup>a</sup> ed. corrig. e aum. Pamplona: EUNSA, 2002. ISBN: 515-526.

BARBOSA, António – *Espiritualidade*. In BARBOSA, António, NETO, Isabel (Coord). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2.<sup>a</sup> ed. Lisboa: Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa, 2010a. ISBN 978-972-9349-22-5. p. 595-660.

BARBOSA, António – *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012. ISBN: 978-972-9349-26-3.

BARBOSA, António - *Pensar a morte nos cuidados de saúde*. “Análise Social”, Lisboa. ISSN 0003-2573. Vol. XXXVIII, nº 166. (Primavera, 2003), p.35-49.

BARBOSA, António. - *Sofrimento*. In: BARBOSA António; NETO, Isabel (Coord.) – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ªed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2010. ISBN: 978-972-9394-21, p. 563-593.

BARDIN, L. (1979). *Análise de conteúdo* (L. A. Reto & A. Pinheiro, Trad.). São Paulo: Edições 70, Livraria Martins Fontes (Obra original publicada em 1977).

BARDIN, L. – *Análise de conteúdo*. 6ªed. São Paulo: Edições 70, 2011. ISBN: 978-8562-938-04-7.

BASTO, Marta - *Investigação sobre o cuidar de enfermagem e a construção da disciplina. Proposta de um percurso*. “Pensar em Enfermagem”. Vol.13, nº2, 2º semestre (2009), p. 11-18.

BENJUMEA, Carmen de la Cuesta - *Análisis de investigación cualitativa en salud*. Monterrey: Universidad Autónoma de Nuevo León, 2003.

BERGER, Louise; MAILLOUX-POIRIER, Danielle. - *Pessoas Idosas. Uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta, 1995. ISBN: 978-972-95399-8-5

BERNARDO, Frei - *Aspectos Psicológicos no Comportamento dos Doentes*. “Revista Divulgação”. nº 22 (1992), p.19-34.

BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari - *Investigação Qualitativa em Educação - Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto: Porto Editora, 1994. ISBN: 972-0-34112-9.

BORGES, Anselmo – *Morrer Dignamente. A Obstinação Terapêutica*. In ARCHER, Luís.; BISCAIA, Jorge. e OSSWALD, Walter. – *Bioética*. São Paulo: Editorial Verbo, 1996. ISBN: 972-22-1719-4.

BOWLBY, John - *Perda – Tristeza e depressão*. (Valtencyr Dutra, trad., 2ª edição, vol.3). São Paulo: Martins Fontes, 1998. ISBN: 85-336-0908-6.

BRUSCO, Angelo – *Humanización de la asistencia al enfermo*. Madrid: Sal Terrae, 1999. ISBN 84-2993-1282.



BYOK, Ira – *Dying well. Peace and possibilities at the end of life*. New York: Riverhead Books. 1997. ISBN: 978-1-101-50028-6.

CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Mônica - *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2ªed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. ISBN: 978-857-307-833-6.

CASMARRINHA, Manuela – *Familiares do Doente Oncológico em Fim de vida, dos Sentimentos às Necessidades*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2008. Dissertação de Mestrado.

CASSIDY, Sheila. - *Sharing the darkness: The Spirituality of Caring*. Londres: Darton, Longmon and Todd, 1988. ISBN: 0-88344-779-7. p. 61-64.

CAPELAS, Manuel; NETO, Isabel – *Organização de Serviços*. In: BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. p. 785-814.

CERQUEIRA, Maria Manuela Amorim - *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda, 2005. ISBN: 972-8485-49-2.

CERQUEIRA, Maria Manuela Amorim - *A pessoa em fim de vida: o processo de cuidado face ao sofrimento*. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2010. Dissertação de Doutoramento.

CERQUEIRA, M. [et al.] – *Envelhecer em família: cuidados familiares na velhice*. Porto: Ambar Editora, 2004. ISBN 972-43-0861-8.

CLARK, David - *Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967*. "Social Science Medicine". nº 49 (1999), p.727-736.

COLLIÈRE, Marie-Françoise - *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 1999. ISBN 972-95420-0-7.

COMISSÃO INDEPENDENTE POPULAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA. *Cuidar o Futuro*. (Ed.) Lisboa: Trinova Editora.

COSTA, Almeida J.; SAMPAIO e MELO, A. – *Dicionário da Língua Portuguesa 2006*. 1ª ed. Porto: Porto Editora, 2005. ISBN 972-0-01221-8.

DIÁRIO DA REPÚBLICA, 1ª série n.º 172. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos n.º52/2012 de 5 de Setembro. [Consultado a 5 Agosto 2013]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.dre.pt/pdf1s/2012/09/17200/0511905124.pdf> >.

DIAS, Maria – *Um olhar sobre a família na perspectiva sistémica. O processo de comunicação no sistema familiar*. “Gestão e Desenvolvimento”. Vol.19 (2011), p.139-156.

DOYLE, Derek [et al.] – *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3ª ed. Londres: Oxford University Press, 2004. ISBN: 0-19-851098-5.

EAPC (European Association of Palliative Care). *Palliative Care in Primary Care – in the community*. [Consultado em 5 Abril 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/Primarycare.aspx>>.

ENES, SPD – *An exploration of dignity in palliative care*, “Palliative Medicine”. n.º17 (2003), p-263-269.

FEYTOR PINTO, Victor- *Saúde para todos: desafio para uma acção pastoral*, Lisboa: Paulus, 1999. ISBN 972-30-0828-9

FORTIN, Marie-Fabienne - *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência, 1999. ISBN 972-8383-10-X

FRIAS, Cidália de Fátima Cabral – *A aprendizagem do cuidar e a morte. Um desígnio do enfermeiro em formação*. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa, 2001.Dissertação de Mestrado.

GAFO, Javier – *10 Palavras-chave em Bioética*. Navarra: Editorial Verbo Divino, 1996. ISBN: 972- 603-105-2

GASK, Linda – *A identificação dos problemas emocionais e psicossociais*. In: CORNEY, Roslyn – *Desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em Medicina*. 2ªed. Lisboa: Climepsi Editores, 2000. ISBN: 972-95908-2- p. 61-69.

GEORGE, Júlia B. (Colaboradores) – *Teorias de Enfermagem: os fundamentos da prática profissional*. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2000.ISBN 85-7307-587-2.

GIL, António - *Métodos e técnicas de pesquisa social*. Brasil: Editora Atlas, S. A., 1991. ISBN 978-852-242-270-8.

GÓMEZ-BATISTE, Xavier [et al.] - *Cuidados Paliativos en Oncología*, Barcelona: Editorial JIMS, 1996. ISBN 84-7092-426-5

GÓMEZ-BATISTE, Xavier [et al.] – *Spain: the WHO demonstration project in Palliative care implementation in Catalonia: results at 10 years (1991-2001)*. “Journal Pain and Symptom Management. Vol.24 (2), (2002). p. 239-244.

GUARDA, Hirondina; GALVÃO, Cristina; GONÇALVES, Maria – *Apoio à família*. In: BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.p. 749-760.

GUTIÉRREZ, Javier – *Cuidados Paliativos*. In: BASTERRA, Francisco - *10 palabras clave ante el final de la vida*. Navarra: Editorial Verbo Divino, 2007. ISBN: 978-84-8169-712-4. p.67-114.

HENNEZEL, Marie - *Diálogo com a Morte. Os que vão morrer ensinam-nos a viver*. 7ª ed. Alfragide: Casa das Letras, 2009. ISBN 978-972-46-0793-1.

HERTH, Kaye. – *Fostering Hope in Terminally-ill people*. “Journal of Advanced Nursing”. Vol. 15 (1990), p.1250-1259.

HESBEEN, Walter - *Qualidade em Enfermagem – Pensamento e Acção na Perspectiva do Cuidar*. Loures: Lusociência, 2001. ISBN 978-972-8383-206.

INTERNACIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE (IAHPC) - *The IAHPC Manual of Palliative Care 3rd Edition*. 2013. [Consultado a 6 de Janeiro de 2014]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.hospicecare.com>>.

KANT, Immanuel – *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*. Porto: Porto Editora, 1995. ISBN: 972-44-0306-8.

KAPLAN, Harold; SADOCK, Benjamin; GREBB, Jack – *Compêndio de Psiquiatria: Ciências do Comportamento e Psiquiatria Clínica*. 7ª ed, São Paulo: Artes Médicas, 1997. ISBN 85-7307-211-3.

KOZIER, Barbara [et al.] – *Enfermagem fundamental*. 4ª ed. Nova York: Interamericana, 1993. ISBN 84-7615-321-X.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth - *Sobre a Morte e o Morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes*. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998. ISBN 85-336-0963-9.

LAGE, Isabel - *Cuidados familiares a idosos*. in PAÚL, Constança, FONSECA, António, (Cord). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi, 2005. ISBN: 972-796-185-1. p. 203-229.

LAMAU, Marie-Louise – *Manuel de soins palliatifs*. Paris: Privat, 1995. ISBN 2-10-002672-0.

LAZARUS, Richard; FOLKMAN, Susan - *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company, 1984. ISBN: 0-8261-4191-9.

LEINNINGER, Madeleine (Ed.) - *Qualitative research methods in nursing*. New York: Grune & Stratton, 1985. ISBN: 0-808-91-676-9.

LEINNINGER, Madeleine- *Caring: an essencial human need*. Detroit: Wayne State University Press, 1988. [Consultado em 11 Abril 2009] Disponível em: WWW:<URL: [www:http://books.google.pt](http://books.google.pt)>.

LIMA, Maria Luisa - *Atitudes*; In: VALA, Jorge; MONTEIRO, Maria Benedita (eds), - *Psicologia Social*. 2<sup>a</sup> Edição, Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa, 1993. ISBN: 972-31-0845-3.

LIVNEH, H. - *Psychosocial Adaptation to Cancer: The Role of Coping strategies*. “Journal of Rehabilitation”. nº 66 (2): (2000), p. 40-49.

LOPES, Trindade - *O homem egípcio e a sua integração no cosmos*. Lisboa: Teorema, 1989. ISBN: 972-695-072-4.

LOPES, Trindade - *O Livro dos Mortos do Antigo Egipto* (Trad.). Lisboa: Assírio e Alvim, 1991. ISBN: 978-972-370-264-4.

LÓPEZ – MARTÍN, I. – *Atención domiciliaria. Diagnosticos de enfermería*. Madrid: McGraw-Hill España, 1994. ISBN 84-486-0076-2.

MACEDO, João - *Elisabeth Kübler-Ross: a necessidade de uma educação para a morte*. Braga, Universidade do Minho: Instituto de Educação e Psicologia, 2004. Dissertação de Mestrado.

MACHADO, Maria Céu [et al.] - *A morte e o morrer em Portugal*. Almedina, Coimbra, 2011. ISBN: 9789724045702

MCDANIEL, Susan [et al.] – *Orientación familiar en atención primaria. Manual par médicos de familia y otros profesionales de la salud*. Barcelona:Springer, 1998. ISBN: 84-07-00190-2.

MCINTYRE, Teresa Mendonça; MCINTYRE, Scott Elmes; SILVÉRIO, Jorge – *Respostas de stresse e recursos de coping nos enfermeiros. “Análise Psicológica”*. Lisboa. ISSN 0870-8231. Vol 17, nº3 (Set., 1999), p.513-527.

MCINTYRE, Teresa; GAMEIRO, Manuel – *Inventário de experiências subjectivas do sofrimento na doença. “Avaliação Psicológica: Formas e Contexto”*. Braga: APPORT. Vol 6. (1999), p.723 -736.

MELZACK, Ronald e WALL, Patrick – *O Desafio da dor*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1982. ISBN: 978-972-3101-05-8.

MENEZES, Rachel Aisengart - *Tecnologia e “Morte Natural”: o Morrer na Contemporaneidade*. “Revista Saúde Colectiva”. Rio de Janeiro, nº 13 (2): (2003), p. - 129-147.

MÍGUELEZ, M.M. – *Cráterios para la superación del debate metodológico “cuantitativo/cualitativo”*. “Revista Interamericana de Psicologia”.Vol 33, nº1. (1999), p. 79-107.

MILLER, Jean R., JANOSIK, Ellen H. – *Family: Focused care*. New York: McGraw-Hill, 1980. ISBN 0-07-042060-2.

MINAYO, Maria Cecília – *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 7.ªed. São Paulo: Hucitec Abrasco, 2000. ISBN: 85-271-0181-5.

MOREIRA, Isabel – *O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. 2ª ed. Coimbra: Formasau, 2006. ISBN 972-8485-22-0

MORSE, Janice – *Qualitative Nursing Research. A contemporary dialogue*.UK: Sage Publications, 1991. ISBN: 080-3940-54-8.

MUNDAY, Daniel; DALE, Jeremy e MURRAY, Scott - *Choice and place of death: individual preferences, uncertainty, and the availability of care*. “Journal of the Royal Society of Medicine”. Vol. 100 (5): (2007). p. 211-215.

NEKOLAICHUK, Cheryl L.; BRUERA, Eduardo – *On the Nature of Hope in Palliative Care*. “Journal of Palliative Care” Vol. 14, nº 1 (1998), p.36-44.

NETO, Isabel - *Agonia*. In: BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010a. ISBN 978-972-9349-22-5. p. 387-400.

NETO, Isabel - *Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*. In BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010b. ISBN 978-972-9349-22-5. p. 1-42.

NEVES, Chantal - *Morte - sociedade e cuidados paliativos*. In: NEVES, Chantal [et al.] – *Cuidados Paliativos*. Coimbra:Formasau,2000. ISBN 972-8485-16-6.

NEVES, Maria Patrão - *O Sentido da Morte na Vida dos Homens*. *Cadernos de Bioética* [Coimbra], 12 (1996) 7-18.

NORDIN, Karin; GLIMELIUS, Bengt. - *Reactions to gastrointestinal cancer. Variation in mental adjustment and emotional well-being over time in patients with different prognosis*. “Revista Psychooncology”.nº 7, (1998), p. 413-423.

NOVELAS, Ana. [et al.] – *Atención a la familia*. In: GÓMEZ-BATISTE, X. [et al.] – *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Editorial JIMS,1996. ISBN 84-7092-5. p. 300-312

OLIVÉ RIBAS, Maria Engracia - *Morir en casa. Rol*. Barcelona. ISBN 0210-5020. Nº188 (1994), p. 62-65.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Código Deontológico do Enfermeiro* – Capítulo VI Seção II do Estatuto da Ordem, publicado em anexo ao Decreto-Lei 104/98, de 21 de Abril. 2001

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Código Deontológico do Enfermeiro. Anotações e comentários*. Lisboa: Ordem dos enfermeiros, 2003. ISBN 195532/03.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002. [Consultado a 5 Setembro 2013]. Disponível na WWW:<URL: [www.euro.who.int](http://www.euro.who.int)>.

PACHECO, Susana - *Cuidar a pessoa em fase terminal – perspectiva ética*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-30-4.

PALDRÖN, Tsering – *Espiritualidade e Religião*. In NETO, Isabel; AITKEN, Helena-Hermine; PALDRÖN, Tsering. *A Dignidade e o Sentido da Vida. Uma Reflexão sobre a Nossa Existência*. Cascais: Editora Pergaminho, 2004. ISBN 972-711-645-0.p. 78-83.

PARKER-OLIVER, Debra – *Redefining hope for the terminally ill*. “American Journal of Hospice & Palliative Care”. Vol. 19, nº 2, (2002), p.115-120.

PAÚL, M. C. – *Lá para o fim da vida, idoso, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almeida, 1997. ISBN 972-40-100007;

PESSINI, Leocir – *Morrer com Dignidade*. 2ª ed. Aparecida: Editora Santuário, 1990. ISBN: 85-7200-042-9.

PHANEUF, M. - *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação* (N. Salgueiro & R. P. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusociência, 2005. (Obra original publicada em 2002). ISBN: 972- 8383-84-3

PINCOMBE, Jan; BROWN, Margaret; MCCTUTCHEON, Helen – *No time for dying: a study os care of dying patients in two acute care australian hospitals*.”Journal of Palliative Care”, Vol. 19 (2), (2003), p. 77-86.

PLANO DE DESEMPENHO ACES CÁVADO II GERÊS/CABREIRA, Maio 2013

POLIT, Denise; HUNGLER, Bernadette - *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. ISBN 979-857-0798-44.

PORTUGAL. Direção-Geral de Saúde (2004) - *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Circular Normativa de 13.7.

PORTUGAL. Direção-Geral de Saúde (2010) – *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. [Consultado a 15 Abril 2010]. Disponível em WWW:<URL: [www.portugal.gov.pt/pt/GC18/Documentos/MS/Programa\\_Nacional\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](http://www.portugal.gov.pt/pt/GC18/Documentos/MS/Programa_Nacional_Cuidados_Paliativos.pdf)>.

POTTER, Patricia; PERRY, Anne - *O contexto familiar de enfermagem*. In: POTTER, P. A.; PERRY, A. G., (Ed.) - *Grande tratado de enfermagem prática clínica e prática hospitalar*. 3ª.ed. São Paulo: Ed. Santos, 2002. ISBN: 85-7288-188-3. p. 313-321.

QUERIDO, Ana – *A Esperança em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2005. Dissertação de Mestrado.

QUERIDO, Ana; SALAZAR, Helena; NETO, Isabel - *Comunicação* In BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010b. ISBN 978-972-9349-22-5. p. 461-486.

QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L.- *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 2ª ed. Lisboa: Gradiva, 1998. ISBN 972-662-275-1.

REBELO, A.A.M. – *Prestadores de cuidados informais: a idosos com 80 e mais anos, na freguesia de Moreira da Maia*. “Revista Geriatria”. Lisboa. ISSN 0871-53-86. Ano 9, nº 81 (Janeiro 1996), p.22-28.

RELVAS, Ana Paula – *Morte e luto na família: Uma abordagem sistémica*. “Psicologia Clínica”. nº1 (1989), p.49-59.

RELVAS, Ana Paula - *O Ciclo Vital da Família: perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento, 1996. ISBN 972-36-0413-2.

RODEIA, João Manuel Figueira – *O enfermeiro perante o doente terminal*. “Servir”. Lisboa. ISSN 0873-5689. Vol. 46, nº 3. (Mai/Jun, 1998), p.20-24.

RODRIGUES, Inês; ZAGO, Márcia. - *A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos*. “Ciência Cuidados de Saúde”. 2012;11 (suplem.): 031 – 038. [Consultado a 26 de Abril 2013]. Disponível em WWW:<URL: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17050/pdf>>.

ROJAS MARCOS, L. - *Antídotos de la nostalgia*. Madrid: Espasa Calpe, 1998. ISBN: 8423977765

ROWLAND, Julia - *Intrapersonal Resources: Coping*. In HOLLAND, Jimmie; ROWLAND, Julia (Eds.) - *Handbook of Psychooncology – Psychological Care of the Patient with Cancer*. New York: Oxford University Press, 1989. ISBN: 0-19-504368-1. p. 44-57.

SALAZAR, Helena – *A Natureza do sofrimento em Cuidados Paliativos*. In: MARQUES, António Lourenço; NETO, Isabel Galriça – *Dor e Cuidados Paliativos*. Lisboa: Permanyer Portugal, 2003. ISBN: Dep.Legal B-45.35.

SALVAGE, Ann V. – *Qui prenda soin d'eux? Perspectives d'avenir de l'aide familiale aux personnes âgées dans l'Union européenne*. Luxembourg: Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail, 1996. ISBN 92-827-5361-1.

SAMPAIO, Daniel; GAMEIRO, José – *Terapia Familiar*. Porto: Edições Afrontamento, 1985. ISBN: 972-36-0136-2

SANTOS, Célia - *Doença Oncológica, Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping Qualidade de Vida no Doente Oncológico e Família*. Coimbra. Formasau, 2006. ISBN: 972-8485-77-8.



SAPETA, Ana Paula G. Antunes – *A família face ao doente terminal hospitalizado. O caso particular do Hal*. Évora: Universidade de Évora, 1997. Dissertação de Mestrado.

SARAIVA, Dora - *Reflectir o Cuidar em Enfermagem*. "Nursing", 2008, nº 320/ Fevereiro p. 14-20.

SCHAERER, René [et al.] – *Soins palliatifs en cancérologie et à la phase terminale*. Paris: Doin Éditeurs, 1987. ISBN 2-7040-0537-0.

SERRÃO, Daniel – *O Doente Terminal*. "Acção Médica". Porto, Ano LIV, n.º4, 1990.

SFAP (Sociedade Francesa de Acompanhamento e Cuidados Paliativos) – *Desafios de enfermagem em cuidados paliativos «cuidar»: ética e práticas*. Loures: Lusociência, 2000:18; ISBN 972-8383-17-7.

SILVA, José Nuno Ferreira – *A morte e o morrer entre o deslugar e o lugar*. Porto: Edições Afrontamento, 2012. ISBN 978-972-36-1264-6.

SILVA, Mônica [et al.] - *Cotidiano da família no enfrentamento da condição crónica na infância*. "Acta Paul Enferm" Vol.23, n. 3 (2010), p. 359-65.

SORENSEN, Silvia, PINQUART, Martin e DUBERSTEIN, Paul - *How Effective Are Interventions With Caregivers?. An Updated Meta-Analysis*. "The Gerontologist", 42, (2002), p.356-372.

SOUSA, Daniele [et al.] - *Vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos*. "Texto Contexto Enfermagem" (online). Florianópolis. 2009 Jan-Mar; 18(1): 41-7. ISBN 0104-0707. [Consultado a 3 de maio 2013]. Disponível em WWW:<URL: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-07072009000100005>>.

STANHOPE, Marcia; LANCASTER, Jeanette – *Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. Loures: Lusociência, 1999. ISBN: 972-8383-05-3

STEPHENSON, Charlotte – *The concept of hope revisited for nursing*. "Journal of Advanced Nursing". Vol. 16 (1991), p.1456-1461.

STREUBERT, Helen; CARPENTER, Dona – *Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista*. 2ªed, Loures: Lusociência, 2002. ISBN:972-8383-29-0.

TAYLOR, Steve J., BOGDAN, Robert – *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. 3ªed. Barcelona: Editorial Paidós, 1996. ISBN: 978-84-7509-816-6.

TEDESHI, Richard, PARK, Crystal e CALHOUN, Lawrence (Eds) - *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis*. Mahwah, NJ: Erlbaum, 1998. ISBN: 0-8058-2319-0.

The SUPPORT principal investigators – *A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risk of treatment.* "JAMA" vol. 274, (1995), p.1591-1598.

TOMER, Adrian - *Death-related attitudes: conceptual distinctions*. In TOMER, Adrian (ed.) *Death Attitudes and the Older Adult*. Philadelphia. Brunner-Routledge, 2000. ISBN: 0-8763-0989-9.

TRINCÃO, Virgínia – *Comunicação Intrafamiliar sobre o Final da Vida e a Morte*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2009. Dissertação de Mestrado

TWYXCROSS, Robert – *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores, 2001. ISBN 972-796-001-4.

VALA, Jorge – *A análise de conteúdo*. In: SILVA, Augusto; PINTO, José - *Metodologia das ciências sociais*. 4ªed. Porto: Afrontamento, 1990. ISBN: 9789723605037 p. 101-120.

VAN LEEUWEN, René; CUSVELLER, Bart – Nursing competences for spiritual care. "Journal of Advanced Nursing. Vol 48(3): (2004), p. 234-246.

WALTER, Tony – *The Revival of Death*. 2ªed. London: Routledge, 1997. ISBN: 0-415-11854-9.

WATSON, Jean – *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência. 2002a. ISBN 972-8383-33-9.

WATSON, Jean – *Nursing the Philosophy and Science of Caring*. Boulder: Colorado Associated University Press, 1985. ISBN 9780870811548.

WATSON, Jean – *Nursing: human science and human care – A Theory of Nursing*. New York: National League for Nursing, 1988. ISBN 0887374174.

WILSON, Donna M. – *End of life care preferences of Canadian senior citizens with caregiving experience*. Journal of Advanced Nursing. Oxford. ISBN 0309-2402 Vol 31, n.º6 (2000), p. 1416-1421.

WEITZNER, Michael; HALEY, William e CHEN, Hongbin – The family caregiver of the older cancer patient. "Hematology/Oncology Clinics of North America". Vol 14, n.º1 (2000), p.269-281.

## **ANEXOS**

## **ANEXO I**

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO CONSELHO EXECUTIVO DO ACES

CÁVADO II GERÊS/CABREIRA

ENT. 17/07/13 10:45 003860

Exmo. Senhor

Director do Conselho Executivo do

ACES Cávado II Gerês/Cabreira,

Dr. Jorge Cruz

ACES Gerês/Cabreira

Director Executivo  
Jorge Cruz

**Assunto:** Pedido de autorização para efectivação do Projecto de Investigação de Mestrado

Exmo. Senhor Director,

Eu Manuela Cerqueira, Professora Doutora da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, e orientadora da tese de mestrado da aluna Cecília Maria Oliveira da Silva, Enfermeira nesse ACES, na USF Prado, venho pela presente carta solicitar autorização formal para a realização do estudo "O Processo de Morrer no Domicílio" no ACES Cávado II Gerês/Cabreira.

O objectivo geral deste estudo consiste em compreender a operacionalização do processo de morrer no domicílio. A população do estudo serão os familiares cuidadores que vivenciaram o processo de morrer de um ente querido no domicílio. Será utilizado como método de recolha de dados a entrevista semi-estruturada, seguindo em anexo o Guião da Entrevista.

O cronograma de actividades seguirá igualmente em anexo.


Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Assume-se o compromisso de após o término do estudo, informar a instituição dos respectivos resultados.

Atenciosamente,

  
Professora Doutora Manuela Cerqueira

Email: manuela.cerqueira@es.spu.pt

  
Enfermeira Mestranda Cecília Silva

Email: cecilia.mo.silva@gmail.com

Braga, 3 de Julho 2013

## **ANEXO II**

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO



Cecilia Silva <cecilia.mo.silva@gmail.com>

**Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado - O Processo de Morrer no Domicílio"**  
2 mensagens

ACES Cávado II Gerês/Cabreira <acesgeres-cabreira@osamenes.min-saude.pt>  
Responder a: acesgeres-cabreira@osamenes.min-saude.pt  
Para: elisa <elisa@arsnorte.min-saude.pt>  
Cc: "Dr. Jorge Cruz - Diretor Executivo" <jorgecruz@osamenes.min-saude.pt>, manuela.cerqueira@ess.ipvc.pt, cecilia.mo.silva@gmail.com

22 de julho de 2013 12:52

Bom dia, Senhor

Professor Doutor Filipe Albuquerque

Presidente do Conselho de Administração para a Região de

Administração Regional de Saúde do Norte, IP

No âmbito da solicitação da profissional Dr.ª Manuela Cerqueira, sobre o assunto mencionado em epígrafe, cumpre-me informar que, é parecer favorável do Sr. Diretor Executivo deste ACES, Dr. Jorge Cruz, a realização do estudo em anexo, pelo que se submete à consideração/autorização de V. Ex.ª.

Com os melhores cumprimentos,

Sandra Bastos

Secretariado

ACES Cávado II - Gerês/Cabreira

Rua 25 de Abril

4720 - 393 Ferreiros AMR

Tel. 253 909 230



MINISTÉRIO DA SAÚDE





## **ANEXO III**

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição.

### ***Designação do Estudo:***

O Processo de Morrer no Domicílio

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) \_\_\_\_\_, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito “O Processo de Morrer no Domicílio”, realizado pela mestrandia Cecília Maria Oliveira da Silva, a frequentar o II Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 20\_\_

### ***Assinatura do participante:***

\_\_\_\_\_

A Investigadora responsável:

***Assinatura:***

## **APÊNDICES**

## **APÊNDICE I**

### **GUIÃO DA ENTREVISTA**

## GUIÃO DE ENTREVISTA

### Tema: O Processo de Morrer no Domicílio

População: Familiares cuidadores que vivenciaram o processo de morrer de um ente querido no domicílio, após o processo de luto.

I Parte - Acolhimento	
<b>Objetivo:</b>  Informar o entrevistado	<ul style="list-style-type: none"><li>• Identificação do investigador;</li><li>• Informar acerca do tema e da sua pertinência e dos objetivos do estudo;</li><li>• Garantir a confidencialidade e anonimato;</li><li>• Solicitar autorização para a participação no estudo e gravação da entrevista.</li></ul>
II Parte – Caracterização do Entrevistado	
<b>Objetivo:</b>  Caracterizar o entrevistado	<ul style="list-style-type: none"><li>• Idade</li><li>• Género<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Masculino</li><li><input type="checkbox"/> Feminino</li></ul></li><li>• Estado Civil</li><li>• Habilitações Académicas</li><li>• Profissão</li><li>• Grau de parentesco com o familiar que faleceu</li><li>• Porque foi o cuidador principal?</li></ul>

III Parte – Objetivos/Questões Orientadoras	
Objetivos Específicos	Questões Orientadoras
✓ Identificar como experienciou o processo de morrer no domicílio.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fala-me da sua vivência perante a morte do seu ente querido.</li> </ul>
✓ Identificar os aspetos que influenciaram o processo de morrer no domicílio.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Quando lidou com a morte do seu familiar quais os aspetos que influenciou a morte do seu familiar?</li> <li>Estes aspetos para si foram perturbadores? Se sim, porquê?</li> <li>Quais os aspetos que facilitaram a possibilidade de morrer no domicílio?</li> </ul>
✓ Identificar a perceção dos familiares acerca do processo de morrer no domicílio.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Qual a sua opinião acerca da morte em casa?</li> <li>Como se sentiu ao presenciar a morte no domicílio?</li> </ul>
✓ Identificar as expectativas que tinham acerca do acompanhamento dos profissionais de saúde.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Quais eram as suas expectativas acerca da intervenção da equipa de saúde?</li> <li>Na sua opinião, e olhando para trás, o que sugeria à equipa de saúde para melhorar as intervenções em casa à família e ao doente que está a morrer.</li> </ul>
✓ Identificar os constrangimentos com que se deparou a família, no processo de morrer no domicílio.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Quais as dificuldades com que se deparou para cuidar do seu familiar que estava a morrer?</li> </ul>
IV Parte – Fecho da Entrevista	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Dar oportunidade ao entrevistado de acrescentar algum aspeto que tenha ficado por referir durante a entrevista, através da questão - Quer acrescentar alguma coisa?</li> <li>Agradecer a colaboração do entrevistado e referir a importância da sua participação no estudo.</li> <li>Resumir os aspectos essenciais abordados durante a entrevista.</li> </ul>	

## **APÊNDICE II**

### **TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS**

## ENTREVISTA 1

Duração: 46min

Local: Casa da familiar

Data: 17/09/2013

Diagnóstico Utente: Cancro garganta

### Caracterização do Entrevistado

Idade: 60

Género: Feminino

Estado Civil: Viúva

Habilitações Académicas: 3ª Classe

Profissão: Agricultura/Empregada Restauração

Grau Parentesco com o familiar que faleceu: esposa

Porque foi o cuidador principal: "...porque ele não falava, não comia e tive de ser eu a cuidar dessas coisas, não ia meter uma pessoa lá e tive de deixar o emprego por causa disso. Como ele não falava eu tinha que o acompanhar para onde ele ia, respondia por ele. Tem dois filhos (o Marido) mas moram afastados. O filho ajudava, quando precisava ligava com ele...."

### Questões Orientadoras:

#### **1. Quais as dificuldades com que se deparou, para cuidar do seu familiar que estava a morrer?**

"A alimentação pela mangueira (gastrostomia) entupia. De início a gente ainda não está bem preparada pró... (para cuidar) ... a mim ninguém me ensinou...não estava eu não tenho formação, a gente vai aprendendo. Por exemplo a coisa entupia e eu liguei para o hospital e eles disseram ou coca-cola, águas pedras... e depois liguei á filha dele que é auxiliar no centro de saúde. (...) depois de habituar já fazia tudo direitinho, dava medicação a horas, às 2 horas da manhã, puxa enxuto,..., ele estava consciente e ajudava... sempre que queria ir à casa de banho escrevia num papel e eu ia lá. (...) Tinha duas senhoras que vinham 2 vezes por semana lavá-lo e eu via como elas faziam e eu fazia igual, não é difícil, tinha tudo prontinho...eu mudava a cama do meu marido todos os dias, às vezes às 5 horas da manhã já estava a passar a ferro. Dormia vestida, lavava-me, mas estava pronta porque a toda a hora ele chamava, tocava assim (demonstra como fazia). Para falarmos eu sabia bem a letra dele (ele escrevia o que queria) e punha uma campainha à beira dele... eu fiz tudo o que estava ao meu alcance."



## **2. Quando lidou com a morte do seu familiar em casa como decorreu?**

“Na sexta-feira em que ele morreu foi lá a filha e ele estava sempre com os olhos fechados, nesse dia não queria tomar banho, e eu perguntei porquê e ele fazia assim (gesticula negativamente) e dava cada pontapé... agarrou-me no avental se eu não tiro as mãos até me esganava. A parte debaixo dos pés da cama até saiu fora. Eu estive de estar ali à beira dele... Isso foi quando ele devia ter muitas dores, estar muito desesperado e eu liguei para a consulta da dor e falei com o médico que disse que ele já fazia muita medicação se fosse necessário tinha que colocar uma coisinha no ombro, mas já não foi preciso... Nesse dia depois disso às oito da noite começou a fazer uma ronqueira (imita o barulho) mas como muitas vezes ele estava assim, sabes que é necessário experiência para saber... liguei ao filho e ele disse que às vezes ele já fazia isso... Ficou assim, eram duas horas, eu calibrava as horas para dar a medicação colocar enxuto, e eu não ouvia nada e levantei-me, desci a grade para baixo estava branco sem cor, tinha acabado de falecer.”

“Ele tinha ido à consulta na segunda-feira e o médico disse que estava tudo bem, eu vi que ele tinha uma ferida na orelha e o médico disse que a enfermeira fazia um pensinho e já está...(silêncio) e na sexta-feira ele morreu. Na quinta-feira a enfermeira veio lá a casa e disse que a ferida sarou...ainda bem...No fim era sofrimento a mais e ele pensava que... e a medicação ainda leva um bocado de tempo a fazer efeito”.

## **3. Qual a sua opinião acerca da morte no domicílio?**

“(Silêncio embaraçado) .... Eu nunca pensei que ele fosse falecer em casa...nunca falei disso com ele porque não queria que ele se apercebe-se disso (lágrimas nos olhos). Numa consulta externa do hospital o médico disse: sabe como o seu marido está? E eu comecei a chorar, e ele disse o seu marido está em fase terminal (voz embargada)...Ele devia saber (fala do conhecer que vai morrer) mas eu nunca, fugia sempre, dizia sempre tu vais sarar isso é passageiro. Eu nunca chegava ao assunto, embora custasse, vai fazer três anos agora e eu nunca mais dormi no quarto... Acho que as pessoas não devem falecer em casa, é mais um trauma!”

## **4. Como se sentiu ao presenciar a morte no domicílio?**

“(Choro) Fiquei sem saber o que fazer...chamei o filho e a vizinha...eu nunca vi ninguém a falecer, e eu sozinha ali, imagina...não tinha medo, eu sempre dormi ali... Chamamos o INEM, veio a GNR, delegação de saúde, pediram-me a medicação toda que ele estava a tomar e estiveram lá a tirar fotografias no quarto e eu estava no hall de entrada, eu, a filha e o filho, e vejo um dos bombeiros a vir com dois sacos...enfiaram um saco pelos pés e outro pela cabeça e foi onde fiquei mais chocada, nem nos mandaram desviar dali

que iam sair com o corpo, eu até disse ao bombeiro é assim que se leva uma pessoa, e ele respondeu ele agora não sente nada...”.

**5. Quais os aspectos que influenciaram a morte do seu familiar?**

“Foi tudo junto, as dores...o caso já estava muito avançado...mas o médico de família já podia ter alertado e andado mais depressa... (conta a história desde o aparecimento dos primeiros sinais até aos primeiros exames e cirurgia).”

**6. Estes aspectos para si foram perturbadores? Se sim porquê?**

“Sim, era vê-lo ali a sofrer e não poder fazer nada...ele queria medicação a toda a hora e momento, mas não podia ser...era ver as coisas ali e não...mas eu estava ali sempre à beira dele, sempre, sempre, sempre...ele gostava de estar sempre acompanhado.”

**7. Quais os aspectos que facilitaram a possibilidade de morrer no domicílio?**

“Antes uma semana dele falecer fomos com ele ao hospital ... deitava um líquido acastanhado, tivemos 24 horas nas observações, ele queria arrancar isto e aquilo, e dizia eles não vêm aqui...e então chega o médico à nossa beira e diz que ele vai ter alta, eu perguntei se ele ia assim para casa e a resposta foi vocês têm que se habituar à doença dos doentes (silêncio) ...quando o filho chegou foi falar com o director de serviço e sabes o que ele nos respondeu: que lá não era nenhum lar nem nenhum asilo, tínhamos que trazer embora, assim mesmo....”

**8. Quais eram as suas expectativas acerca da intervenção da equipa de saúde?**

Não teve ajuda.

**9. Na sua opinião, e olhando para trás, o que sugeria à equipa de saúde para melhorar as intervenções em casa à família e ao doente que está a morrer.**

“O médico de família errou porque quando viu que era grave chamava a mulher e filhos, sem ele ouvir (marido) e dizia para a gente levar para uma clínica porque ainda era uma coisa pequenina...foi muito tempo à espera...da equipa de saúde do centro de saúde nunca foram lá (excepto 1 vez para tratar a ferida) ...acho que era preciso mais apoio. Acho que seria importante irem a casa ouvir as pessoas, acompanhar. No hospital vocês sabem o que fazer, em casa nós não...”

## ENTREVISTA 2

Duração: 1h09m

Local: Casa da familiar

Data: 24/09/2013

Diagnóstico Utente: Alzheimer

### Caracterização do Entrevistado

Idade: 58 anos

Género: Feminino

Estado Civil: Casada

Habilitações Académicas: 4ª Classe

Profissão: Produtos Químicos/Tinturaria

Grau Parentesco com o familiar que faleceu: filha e nora (2 experiências)

Porque foi o cuidador principal: "...porque as minhas irmãs trabalhavam e não tinham vida, não tinham capacidade de tempo... e por muito que gostes do teu pai se deixar o trabalho ele não vai durar para sempre e o que vai ser depois?...a empregada que estava com ele não lhe é nada (não é família) e não sabíamos como ele estava durante o dia... e eu tomei a decisão de ficar com ele (fala da dificuldade inicial em ele aceitar em ficar e das mudanças de casas constantes)...Nesta fase final as pessoas esquecem-se o que eles fizeram por nós a fome por que passaram para nos criar e nós temos que o fazer...."

### Questões Orientadoras:

#### **1. Quais as dificuldades com que se deparou, para cuidar do seu familiar que estava a morrer?**

"Nesta fase mais terminal foi lidar com o corpo...no corpo eu estava a ver que ele não me resistia. Ele tinha uma feridinha na anca, mas estava sempre superficial, no início, não fazia buraquinho nem nada, eu estava sempre com aquela higiene, aquele cuidado. Veio cá a enfermeira para o tratar e colocou a plaquinha. Ela viu os calcanhares mas não tinha ferida porque eu para proteger coloquei as botinhas (explica que viu um programa sobre acamados onde explicava como colocar o calcanhar livre com as almofadas e faz o gesto). O meu pai nestes últimos tempos levou muito tempo a cicatrizar e depois um dia virou para o outro lado e ele ficou muito vermelho, não era costume e era uma sexta de tarde, já não tinha enfermeiras, eu limpei com soro bem limpinho e tinha plaquinhas das tais e fiz a mesma coisa que as enfermeiras fizeram, com o medo que me abrisse no fim-de-semana, porque se abrir é mais problemático. Na segunda-feira liguei para as enfermeiras virem, que não era dia, porque o meu pai ficou muito abrasivo do outro lado

e que eu o curei e queria que elas viessem tirar a plaquinha e avaliassem. Eu nunca vi o meu pai a gemer, de qualquer coisa que se fizesse no corpo nunca vi o meu pai a gemer e naquele dia que se começou a curar esse lado, ele doeu-se. E foi aí que ela viu que o corpo dele...disse está muito enfraquecido, e eu dizia que não gosto de ouvir a palavra enfraquecido porque me dói muito...com capacidade para o ter em casa ninguém pode dizer que não pode ter um velhinho em casa, as voltas que eu dei aqui ao quarto, sabes o quarto era muito pequenino, mas logo que haja duas pessoas a ajudar...com respeito a ter os velhinhos em casa só não os temos porque não queremos. Quando dizia ao meu pai você vai para um lar no início ele ainda estava assim coisa, quando a pessoa não aceita nós não devemos fazer isso”.

## **2. Quando lidou com a morte do seu familiar em casa como decorreu?**

“A parte respiratória começa a fechar-se, começa a ter os brônquios encharcado...a médica de família aconselhou que não valia a pena levá-la ao hospital estava perto dos 100 anos...ela sempre andou até à última semana que ficou mais acamada, eu não tinha cama articulada e eram almofadas e mais almofadas (explica como fazia para a elevar). Na sexta-feira de manhã demos-lhe o pequeno-almoço, a medicação e à noite estávamos a prepará-la, deitamo-la na cama como nos outros dias e ficou com uns roncacos muito diferentes do costume...esteve aquela ronqueira toda a noite assim, eu não adormecia. No outro dia, estávamos a dar de comer e esperamos ela arrotar (explica como a elevavam para estar mais direita) e veio-lhe um vômito e eu comecei ó vó ó vó, e ela apagou-se, foi uma morte nos braços meus e da minha irmã, de pé, mas ela manteve-se ali muito direitinha...

Levou bastante tempo a convencer que foi o último suspiro, deitamos-a na cama, o corpo mantém-se quente por bastante tempo, por umas horas, eu de vez enquanto ia à beira dela e dizia (à irmã) ela não morreu, a avó está quentinha, está molinha e não deixei vesti-la sem deixar passar umas x horas...o meu filho queria chamar o INEM e eu não deixei...veio cá uma enfermeira que viu o aparato todo e ela esteve a ver a pulsação e disse que não valia a pena vir o INEM porque ela faleceu. Desde que ela veio fiquei mais convencida, mas ainda demorei a acreditar.”

## **3. Qual a sua opinião acerca da morte no domicílio?**

“ Acho bem (voz embargada)...(choro)...no caso do meu pai uma coisa que eu estive bastante mal foi não estar com o meu pai nos últimos minutos...gostava de ter acompanhado, no caso da avó eu estive com ela no último suspiro, na última gota de vida...(quanto ao pai que faleceu no hospital) gostava de ter estado eu porque não aconteceu isso quando nós estávamos lá (choro), e em casa a gente...”

**4. Como se sentiu ao presenciar a morte no domicílio?**

“ Não senti medo nenhum, fiquei contente. Contente. Desde que ela partiu da minha beira já não vou mais à beira deles. Gostava que ela ficasse aqui exposta mas não deixaram. Fiquei contente porque estive com ela até ao último segundo. (Chora ao lembrar que não pode fazer o mesmo ao pai e que pode estar com a mãe)”. “Acho que a gente fica mais feliz ao ter visto a pessoa partir, agora fiquei com a imagem do meu pai com os olhinhos...Gostava mais que ele estivesse ficado em casa”.

**5. Quais os aspectos que influenciaram a morte do seu familiar?**

“Foi a parte respiratória que não estava nada bem, é o final deles”.

**6. Estes aspectos para si foram perturbadores? Se sim porquê?**

“Não.”

**7. Quais os aspectos que facilitaram a possibilidade de morrer no domicílio?**

“Não temos tanto trabalho, eu acho que termos uma pessoa em casa para nós temos muito menos trabalho do que ser internado num hospital, é muito mais trabalhoso. Eu para mim antes quero ter uma pessoa em casa, estou aqui e estou ali, estou com a cabeça muito mais tranquila, senão tenho de fazer isto e aquilo, tenho autocarro às x horas, tenho de estar lá senão parece mal.”

**8. Quais eram as suas expectativas acerca da intervenção da equipa de saúde?**

“Não tinha, porque nunca tive ajuda”.

**9. Na sua opinião, e olhando para trás, o que sugeria à equipa de saúde para melhorar as intervenções em casa à família e ao doente que está a morrer.**

“A minha sogra nunca teve médico de família em casa, nós íamos lá, falávamos, contávamos, a minha sogra está assim assado e ele era assim, não tenho tempo para lá ir, mas se vires que coisa telefona e dá assim dá assado, era assim que era medicada. O que tinha eram outros médicos que vinham por minha conta. Não há apoio médico. Quanto a enfermagem, vinham nos dias marcados e diziam-me tem de aprender, como quando era para aspirar, para mudar pensos nos dias que não vêem, temos que ser nós... Se acontecer qualquer coisa fora das marcações delas, já não consigo nada, uma vez estava desesperada e disse que arranjava carro para ir busca-las e elas dizem que não podem sair do posto médico, não sei se é legal se não é...Quanto a médicos, todos os que têm idosos em casa, se não têm dinheiro para pagar a particular estão perdidos.

Havia de haver mais acompanhamento, devia ficar mais barato porque eu vejo médicos com as mãos nos bolsos, há um ou outro que trabalho mas os outros estão no corredor a falar com este ou aquele, e muitas vezes chegas lá...eles sempre passaram os papéis (medicação, oxigénio, relatórios) e se fosse lá exigir eu só ia arranjar uma inimiga. Nunca cá veio vê-lo. Eles muito raramente vão a casa de uma pessoa, o que está mal isso. Têm horas que não têm ninguém e deviam ser obrigados... é muito importante eles acompanharem um doente em casa.”... “As enfermeiras eram muito atenciosas, falavam para ele e ele não respondia, mas elas diziam que era importante nós comunicarmos, eles não comunicam mas estão a ouvir-nos... (explica como falava com o pai)” “Só tenho pena que a gente não tenha ajuda, não digo na parte do dinheiro, mas dos profissionais de saúde...Se houvesse uma assistência a tempo inteiro, talvez houvesse mais facilidade de ter os pais e familiares em casa, isso não quer dizer que nos vêem fazer nada mas temos aquele apoio e dava mais fortaleza,...estávamos a ser acompanhados por um profissional que ia dar muita ajuda”.

#### **10. Quer acrescentar alguma coisa?**

“Gostava que muita gente...a coisa mais bonita que me emociono, que fico contente, é ver aquela pessoa que trata da outra em casa...” “É muito importante isso que nós fazemos “.

### ENTREVISTA 3

Duração: 20min

Local: Unidade de Saúde    Data: 09/10/2013

Diagnóstico Utente: Alzheimer/Parkinson??

#### Caracterização do Entrevistado

Idade: 35 anos

Género: Masculino

Estado Civil: Casado

Habilitações Académicas: Licenciatura

Profissão: Enfermeiro

Grau Parentesco com o familiar que faleceu: neto por afinidade

Porque foi o cuidador principal: “Fomos os principais cuidadores porque sermos as pessoas que tínhamos formação na área, e à partida todos os familiares decidiram e acharam que seríamos...., mas toda a família esteve presente, embora fossemos nós que assumimos os cuidados.”

#### Questões Orientadoras:

##### **1. Quais as dificuldades com que se deparou, para cuidar do seu familiar que estava a morrer?**

“...no nosso caso não houveram grandes dificuldades, isto porque a senhora em causa já estava acamada há algum tempo, já tínhamos as infra-estruturas todas necessárias, cama articulada, oxigénio no domicílio, aspirador de secreções, nós somos enfermeiros (sorri), a parte mais difícil foi mesmo arranjar consulta médica atempadamente no caso de ser necessário, e tivemos de recorrer muitas vezes a médico particular”.

##### **2. Quando lidou com a morte do seu familiar quais os aspectos que influenciou a morte do seu familiar?**

“Era uma senhora com problemas de Alzheimer ou Parkinson, estava ainda mal definido, acabou por ficar acamada e depois toda a situação, infecções respiratórias, infecções urinárias que levaram a alguns internamentos hospitalares... ela esteve com uma infecção respiratória, esteve internada na Casa de Saúde de Amares, instituição particular, durante 1 mês e daí foi encaminhada para a RNCCI da Póvoa de Lanhoso e nessa instituição piorou talvez por uma infecção nosocomial e teve de ser encaminhada de urgência para o Hospital de Braga, onde veio a piorar e mediante o quadro que

apresentava decidimos trazê-la para casa... por alguns motivos, porque enquanto ela estava lúcida sempre manifestou vontade de falecer em casa, não gostava de ter ficado num lar, foi sempre contra isso, preferia falecer em casa junto dos seus, e nós com algum conhecimento na matéria começamos a ver que a situação não era favorável e falamos com o médico assistente do hospital e ele então confirmou que não havia solução, que seria caso para dias ou semanas, e aceitamos todos e trouxemos.”

### **3. Estes aspectos para si foram perturbadores? Se sim porquê?**

“É sempre difícil ver alguém que gostamos partir”...(pausa).

### **4. Fala-me da sua vivência perante a morte do seu ente querido.**

“É sempre uma situação difícil, porque primeiro é um ente querido que está para partir, é sempre uma situação difícil de lidar, depois porque se acabou por se estender ainda por alguns dias, apesar de estar medicada com morfina por causa das dores, que o próprio hospital cedeu, mas ...(pausa)..., uma coisa que seria provavelmente pelo prognóstico por 1 ou 2 dias, estendeu-se por mais 4 ou 5 dias, num estado de agonia, o que é sempre uma situação difícil, difícil para nós mesmo que temos formação, muito mais difícil para a restante família que não está preparada para isso, a gente apesar de dar apoio à pessoa que precisa, ainda temos de dar apoio aos restantes elementos da família, e prepará-los que mais tarde ou mais cedo vai acontecer, mas não é fácil, não é fácil.”

### **5. Quais os aspectos que facilitaram a possibilidade de morrer no domicílio?**

“A vontade anterior que ela tinha demonstrado e não só, porque nós pensamos que as pessoas devem morrer no seu meio e não abandoná-las numa cama hospitalar, junto de pessoas que não conhecem”... “acabam por morrer com pessoas desconhecidas, se quiserem desabafar alguma coisa não podem porque não conhecem, são pessoas que estão a tratar deles, mas não são da família”. “o que antigamente era comum as pessoas falecerem no meio dos seus, hoje em dia não é isso que acontece, as pessoas vão falecer em quartos que não conhecem, ficam às vezes mais desorientados porque não estão no seu ambiente”...

### **6. Qual a sua opinião acerca da morte no domicílio?**

“Eu penso que as pessoas devem poder falecer em casa, penso que deveria ser a primeira opção, em situações que à partida já se sabe que não têm solução, deve ser tomada como primeira opção, agora que é difícil isso acontecer é...(pausa). No nosso caso, nós eramos ambos enfermeiros e sabíamos com o que estávamos a lidar, se fosse preciso nós aspirar, nós aspirávamos, posicionávamos a pessoa, prestávamos todo o conforto necessário, e apoiávamos a família que estava ao redor. Em famílias onde não



têm ninguém que saiba fazer isso é muito difícil, estou em crer que se não houver uma equipa que ajude a resolver estas questões, a apoiar a família, a preparar a família para o dia do falecimento, penso que as pessoas se assustam, têm medo da morte e se assustam ter uma pessoa em casa a falecer. A solução mais fácil será tentar resolver com o hospital.”

#### **7. Como se sentiu ao presenciar a morte no domicílio?**

“ Não houve medo, por um lado é difícil porque são sempre sensações que se vivem que é complicado, estamos a ver uma pessoa que gostamos, de que estamos habituados a partir...(pausa), mas por outro lado a situação em que ela estava era uma situação penosa, estava em agonia, não sabíamos se teria dores ou não, apesar de estar a fazer a morfina, mas nos últimos dias não conseguia comunicar, e ...perante aquele estado todo de agonia, penso que a morte em si acaba por ser a coisa mais fácil para a utente”...”era um misto de sensações por um lado ainda bem porque ela estava a sofrer, por outro lado é sempre complicado porque vamos perder uma pessoa que estava ali connosco”.

#### **8. Quais eram as suas expectativas acerca da intervenção da equipa de saúde?**

“Nenhumas. Tudo bem que temos o Centro de Saúde poderíamos ter ido falar e a equipa de enfermagem se calhar ia lá, mas seria por poucos minutos, não poderiam lá estar a tempo inteiro, como é evidente, que era aquilo que a pessoa necessitava”.

#### **9. Na sua opinião, e olhando para trás, o que sugeria à equipa de saúde para melhorar as intervenções em casa à família e ao doente que está a morrer.**

“Penso que deveria haver uma equipa nos cuidados de saúde primários de cuidados continuados, que preparasse a família, apoiasse a família, e que pudesse dar apoio o maior tempo possível, ou ajudar naquilo que fosse possível, com meios com técnicos, articulando com outras instituições, e neste momento não há nada”...” seria importantíssimo e uma mais-valia para os cuidados de saúde”.

#### **10. Quer acrescentar alguma coisa?**

Acho que não.

## ENTREVISTA 4

Duração: 29:16min

Local: Unidade de Saúde    Data: 18/10/2013

Diagnóstico Utente: Cancro Bexiga com metastização renal

### Caracterização do Entrevistado

Idade: 44 anos

Género: Feminino

Estado Civil: Casado

Habilitações Académicas: 9ºano

Profissão: Assistente Operacional

Grau Parentesco com o familiar que faleceu: filha

Porque foi o cuidador principal: “Eu casei para a casa dos meus pais e depois eles deram-me a casa deles e eu fiquei responsável a olhar por eles, até à morte. Prontos, eles também deram aos meus irmãos, mas como me deram mais a mim eu fiquei responsável. Era responsável por prestar os cuidados todos, mas tinha uma minha irmã que vinha ajudar quando eu precisava de ajuda”.

### Questões Orientadoras:

#### **1. Quais as dificuldades com que se deparou, para cuidar do seu familiar que estava a morrer?**

“...A mais dificuldade que eu tinha é que os médicos diziam que estava a chegar aos últimos dias dele e ele esteve internado, porque ele fez umas análises e depois a senhora do laboratório ligou-me a dizer que ele tinha uma anemia muito grande, mas eu já sabia que ali não havia mais nada a fazer, mas eu mesmo assim falei aqui com o nosso doutor e expliquei-lhe a situação, e ele disse que se fosse ele ia falar com o médico dele a Braga e eu fui. Levei uma cópia das análises e o médico disse: vá buscar o seu pai a casa, e eu chamei o INEM e levei o meu pai, e ele disse (médico) eu vou já ligar para a urgência a dizer que vem um doente meu fazer uma transfusão, nisso foi impecável foi um médico a 100%, ele lutou sempre até ao último dia para ver se o meu pai recuperava, e depois levei o meu pai e ele ficou cá em baixo na OC1 é onde ficam as pessoas assim, e depois só levou a transfusão quase à noite, depois subiu ao internamento e depois nessa altura levou duas, mas ele já não tinha veias praticamente nenhuma, veias sequinhas e tudo, depois o médico chamou-me e disse-me, ainda iam tentar fazer urostomia e fizeram, ele lá estava a ficar com os líquidos retidos, eu já tive

que dormir lá duas noites com ele, porque ele estava mesmo muito mal, ele os líquidos já não estavam a sair para fora, nada, e nessas duas noites que tive que ficar com ele, ele teve que ser aspirado. O médico chamou-me e disse-me: não temos mais nada a fazer ao seu pai, vamos dar alta e se a senhora tiver condições para o ter em casa tudo bem, não tendo ele vai para uma unidade de cuidados paliativos, eu disse: Ó senhor doutor, eu já que olhei pelo meu pai até esta data, eu agora levo o meu pai também para casa, ele tem lá o quarto dele, tem uma caminha articulada, tem tudo, eu olho pelo meu pai o tempo que lhe resta de vida, eu olho por ele. Trouxe o meu pai para casa e durou oito dias. (Voz embargada) (I: E depois em casa o que sentiu dificuldade) Senti dificuldade porque ele não comia, ele veio entubado do hospital, não conseguia engolir, e depois eu conversava com ele, ele tinha períodos que estava consciente, e eu era ó pai você não arranque a sonda senão depois não lhe posso dar de comer nem a medicação, mas ele depois esquecia-se e tirava, pelo menos ainda foi entubado em casa duas vezes, nesses oito dias que estive em casa. Houve um dia que foi entubado mas no outro drenou tudo, esteve sempre em drenagem, não comeu nada nesse dia, mas no outro esteve melhor um bocadinho. De quinta para sexta (ele faleceu na sexta), ele naquela noite persentia que não deixou apagar a luz do quarto, nem nada. Precisava da presença, eu deitava-me e por aí um bocado vinha vê-lo e depois disse: ó pai você não quer que apague a luz, ele disse deixa estar acesa. Às seis da manhã senti que ele estava encharcado, cheio de expectoração, parecia expectoração mas eram os líquidos que ele tinha, depois levantei-lhe a cabeceira da cama, a cama era articulada, o meu filho chegou a casa do trabalho que trabalha de noite e disse liga para a tua madrinha, que venha aqui, o avô está muito mal, o avô vai falecer. Eu bem via, já não era a primeira pessoa que falecia comigo. A minha irmã veio, sentamo-nos numa cadeira ao pé dele e ele só dizia não, não, não, e depois ficou sempre sereno e morreu muito sereno. Depois colocamos uma celulose de lado e virámo-lo e devia ver os líquidos que saíam porque ele já estava com metástases na parte renal, já estava tudo cheio. (I: então as dificuldades que sentiu foram prestar os cuidados, a alimentação, idas ao hospital?) Desde o ano passado mais ou menos deste tempo até ele falecer foi o pior tempo que eu tive, prestava todos os cuidados, tinha que virá-lo, às vezes de noite ele ficava confuso, se lhe desse para chamar por uma pessoa de nós toda a noite ele chamava e eu ia à beira dele, ó pai diga o que você quer, não quero nada eu não chamei por ninguém, era assim, tinha aqueles períodos de confusão. Ele também se confundia porque eu arranjei a casa e ele agora estava noutra quarto, e ele lembrava-se do passado.”

## **2. Fala-me da sua vivência perante a morte do seu ente querido.**

“É uma coisa que eu não sei explicar muito bem, é assim a gente naquele momento parece que fica sei lá... parece que não tem noção realmente do que está a viver, aquele acontecimento parece que não é verdade. Eu ainda desfiz a barba ao meu pai e vesti-o, fui eu que o vesti mais a minha irmã... portanto agora é que eu digo ó meu Deus como é que eu consegui fazer isso tudo, como tive força. Da maneira como ele estava e como ele ficou, fui eu que lhe tirei o dreno que ele tinha e tudo mais, é um momento muito difícil. É um momento que a gente fica ali, parece que não sabe de nada, fica confusa com tudo, é um momento muito difícil e marca, marca para a vida toda, nunca mais esquece, parece que a cada momento lembro e ouço aquela voz dele não, não, não. Eu na minha mente penso que ele dizia isso porque não queria morrer, penso eu”.

## **3. Quando lidou com a morte do seu familiar quais os aspectos que influenciou a morte do seu familiar?**

“Ele faleceu porque tinha um tumor já em fase terminal e depois também porque além de o ter na bexiga já lutava á catorze anos com ele e depois ficou cheio de metástases na parte renal e claro, ao mesmo tempo que foi os anos a passar ele ficou debilitado e o médico me disse vai chegar um momento em que nós não vamos poder fazer mais nada, mesmo que faça falta transfusões podemos fazer mas o organismo já não vai reagir e foi o que aconteceu. Chegou aquele momento que ele desistiu de viver, desistiu de lutar, não lutou mais. (I: Acha que ele estava em sofrimento, ele tinha muita dor?) Esse último mês penso que tinha, ele de noite dizia muitas vezes que lhe doía assim esta parte abdominal, e depois era um doente que sangrava muito, a urina dele muitas vezes era só sangue, por isso é que ele fazia muitas anemias, estava várias vezes internado por perder muito sangue, e depois tinha que levar transfusões.

## **4. Estes aspectos para si foram perturbadores? Se sim porquê?**

“Eram, era como ver o pai a desaparecer cada dia que ele vivia, eu a ver que ele estava a piorar lentamente e estava-se a aproximar o fim da vida dele, é muito preocupante e a gente saber que não pode fazer nada.”

## **5. Quais os aspectos que facilitaram a possibilidade de morrer no domicílio?**

“É assim o médico disse-me que ele não adiantava mais, que ele tinha melhorado um bocadinho com a urostomia, e que ele que achava no parecer dele que no hospital ele já não estava a fazer nada. E como eu não disse que não cuidava dele, eu disse que o trazia para casa e prontos e trouxe. E eu fiquei contente por ele falecer em casa porque era uma coisa que a minha mãe também queria muito, que ele falecesse em casa. (I: O

seu pai alguma vez lhe falou sobre isso?) Ele dizia quando tinha períodos lúcidos, ele poucos períodos teve sem estar lúcido, ele dizia para o trazer para casa, ele queria se vir embora para casa. Eu penso que o meu pai nunca pensou que ia falecer assim de repente, assim, nem eu pensei, que fosse tão rápido, que fosse tão depressa. (I: então era uma vontade sua, da sua mãe e do seu pai que ele falecesse em casa?) Eu era incapaz de deixar o meu pai para uma instituição, para quê, se eu até aquela data tinha lhe prestado os cuidados, ele estava há três anos acamado, que ia fazer para lá, se eu podia cuidar dele em casa, se tinha tudo o que fazia falta. Sim, tinha vontade.”

#### **6. Qual a sua opinião acerca da morte no domicílio?**

“Eu no meu parecer acho que fiquei contente por o meu pai ter falecido em casa, faleceu na nossa companhia, mas cada caso é um caso, se calhar à pessoas que não queriam, não sei. (Na sua opinião, é melhor para as pessoas estarem junto da família?) Eu acho que sim, mesmo até para o próprio doente que está nessa fase assim, eu acho que ver a família ao pé é muito melhor. Nós estivemos sempre ao pé dele, eu desde que pressenti que ele estava nesse, que estava a chegar a hora dele, eu não o larguei mais, estive sempre ao pé dele, sempre, sempre.

(I: No seu caso ao poder possibilitar isso ao seu pai, para si é melhor?) É fiquei com uma tranquilidade muito grande, se ele falecesse no hospital sozinho acho que ficava triste. Assim eu sei que acompanhei o meu pai até ao último segundo da vida, percebe. Tenho uma paz na minha consciência que nem imagina, tenho uma paz muito grande) ”.

#### **7. Como se sentiu ao presenciar a morte no domicílio?**

“É assim às vezes penso assim ó meu Deus, vi que ele estava a falecer e nem chamei o INEM, nem chamei nada, às vezes pergunto-me assim, mas depois outra coisa me diz, chamar para quê, se eu sabia que não iam fazer mais nada. Ele ficou tranquilo e não teve aquela angústia, nada. Não estive medo, estava tranquila, ainda lhe pegava na mão e ele só dizia as palavras que eu lhe disse e mais nada e ficou assim. (I: Para si ao presenciar a morte do seu pai não foi algo que a traumatizou?) não fiquei com medo, nem nada, ele depois ficou depositado em casa e tudo e eu entro normalmente no quarto em que ele estava e tudo mais, não tenho medo nenhum, nem me traumatizou em nada”.

#### **8. Quais eram as suas expectativas acerca da intervenção da equipa de saúde?**

“Eu como já tinha um bocadinho de experiência para mim não foi muito difícil, mas ainda me surgiram várias dúvidas porque eu tinha sempre muito medo e receio que o meu pai me ganhasse feridas e eu como já acompanhava vários utentes que ganhavam, eu tinha pavor. A coisa que mais me angustiava era que ele ganhasse feridas, porque o meu pai

era muito magrinho, faleceu com 40kg, nem sequer, mesmo os pés e pernas sempre foi muito magrinho. Mas graças a Deus ele faleceu sem uma feridinha sequer. Mas sempre que precisei das enfermeiras elas foram, o meu pai com o sangramento que tinha as algalias entupiam muito e a qualquer hora, ao sábado de tarde ela ia lá sempre algaliá-lo (fala duma enfermeira que vive próxima). Se não trabalhasse neste serviço se calhar dificultava-me mais, se fosse outra pessoa que não tivesse os conhecimentos que tenho, era muito mais difícil. (I: Quando assumiu essa responsabilidade de cuidar achou que a equipa ia estar sempre disponível?) Sim. Mas eu fazia por não chatear muito. Eu ia medindo a tensão, eu picava o dedo que era diabético, eu posicionava, dava-lhe banho e colocava sempre muito creme, massajava, fazia levantar para a cadeira, mais para o sofá. Não é do meu feitio estar sempre a chamar.”

**9. Na sua opinião, e olhando para trás, o que sugeria à equipa de saúde para melhorar as intervenções em casa à família e ao doente que está a morrer.**

“ Eu no meu caso, quando o meu pai sangrava muito, eu nunca consumia a médica de família. Eu chamava o INEM ia para o hospital. No caso do meu pai eu dependi mais da ajuda do médico dele do hospital do que da médica de família. A médica de família foi praticamente duas vezes a casa que eu lhe tivesse pedido e foi outras vezes de livre vontade dela...as enfermeiras iam quando tinham de mudar a algália, ou se ela tivesse sido mudada eu ligava para não ir, mas eu tive mais ajuda do hospital do que do médico de família...(I: O que acha que para ajudar uma pessoa que está em fase terminal, o que era ideal numa equipa?) Era estar disponível porque em vez de estar a chatear a colega vizinha, se tivesse uma enfermeira/médica que pudesse ir no momento que precisava era bom.”

**10. Quer acrescentar alguma coisa?**

“Quando ele teve alta ficou marcada uma consulta da dor para daqui a duas semanas, mas já não deu tempo sequer... (I: Acha que a medicação que ele fazia era suficiente?) Acho que havia momentos em que ele com certeza já precisava de fazer a morfina, ele as vezes ficava muito agitado, penso que sim que precisava. Acho que todos os familiares deviam fazer assim, acho que deve ser muito triste a gente falecer sozinho no hospital, sem ninguém. Eu tenho a minha mãe viva e eu digo-lhe só se eu morrer primeiro que ela senão eu hei-de fazer a mesma coisa a ela como fiz ao meu pai, só se realmente for numa altura que não esteja em casa. Tenho uma paz que nem imagina. Mesmo a minha mãe quando o meu pai estava no hospital que eu fiquei lá duas noites porque pensei que ele fosse falecer, a minha mãe era assim: aí meu filho se o teu pai morre no hospital vai ser uma tristeza, ele morre lá sozinho....quando fui ao hospital para o médico

falar comigo, uma enfermeira que trabalha lá que conheço disse você fez tudo o que pode fazer pelo seu pai a tempo e horas, agora é leva-lo para casa e deixe-o estar lá sossegadinho...Fiz tudo o que pude, o que estava ao meu alcance. Eu tenho alturas eu que eu penso ó meu Deus, e se eu tenho chamado o INEM e outra coisa diz para quê. Digo-lhe, já tenho pensado ao que ele sofreu, naquelas duas semanas que estive internado, o que sofreu a picá-lo, as transfusões e a fazer a urostomia, eu digo-lhe se fosse hoje eu não tinha levado o meu pai. Foi um sofrimento inútil, deixava-o estar em casa sossegadinho. Se calhar era o que fazia melhor. Mas o médico disse traga-o, ele sempre teve muita esperança na recuperação do meu pai, ele já por várias vezes ficava sonolento sem falar, depois ia e fazia as transfusões e reagia, e o médico sempre naquela esperança que desta vez era igual. Ele disse-me traga-o e eu não ia assumir sozinha. A Enfermeira do hospital também disse isso, no dia em que veio para casa diz ela mandaram-me fazer uma análise ao sangue ao seu pai, se eu conseguir picá-lo eles têm a análise, se não conseguir à primeira não pico mais, isto já não interessa para nada, ela assim para mim. Eu disse ó senhora enfermeira se vê que não consegue picar, não pique deixe estar, ele tomara ele paz e sossego. É muito triste (choro).”

OBS: Ao longo de toda a conversa a entrevistada respirava superficialmente e apresentava polipneia, a voz esteve sempre embargada, e a respondia muito rapidamente às questões, sem pausas.

## ENTREVISTA 5

Duração: 45:17min

Local: Casa da familiar

Data: 22/10/2013

Diagnóstico Utente: Parkinson e Invisual (desde 1985)

### Caracterização do Entrevistado

Idade: 80 anos

Género: Feminino

Estado Civil: Solteira

Habilitações Académicas: 3ºano

Profissão: Trabalhava Confecção

Grau Parentesco com o familiar que faleceu: irmã

Porque foi o cuidador principal: “Eu vivia com a minha irmã, eramos as duas solteiras. Fomos nós as duas que cuidamos dos nossos pais quando adoeceram e acabaram por falecer. Ela cuidava de noite e trabalhava de dia, eu cuidava de dia e trabalhava de noite, até que comecei a ficar cansada e vim de baixa. Depois os pais faleceram e logo depois a minha irmã teve um descolamento de retina, foi operada mas alguns dias depois ficou sem ver nada. Para além disso ela já tinha Parkinson e a situação foi-se agravando. Como eramos só as duas cá, mas temos mais irmãos, fui eu que cuidei dela”.

### Questões Orientadoras:

#### **1. Quais as dificuldades com que se deparou, para cuidar do seu familiar que estava a morrer?**

“...A maior dificuldade era conseguir cuidar sozinha dela. Eu já não sou nova e quando ela acamou há três anos eu tinha de lavar, posicionar, levantá-la e tinha muitas dificuldades porque também tenho problemas nas costas. Mas depois começaram a vir as senhoras do apoio para a higiene e levantavam-no para a cadeira, mas elas iam embora e depois eu sozinha tinha de a deitar, no início ela ainda dava um jeito e conseguia a custo, depois era impossível. Acontecia às vezes que ela na cama articulada ia descendo e chegava a bater com os pés nas grades, mas eu sozinha não conseguia puxá-la para cima, tinha de ir à porta pedir ajuda à vizinha que me vinha ajudar...(choro), mas ela era muito paciente, era um anjo...” “As dificuldades foram aumentando, claro que a reforma dela e a minha ia, tinha de pagar ao apoio, as fraldas, resguardos, a despesa toda, medicamentos, tudo isso era muita despesa. O que me valia era que eu tinha um



bocadinho de dinheiro (poupanças), senão como é que eu tinha dinheiro para pagar ao enfermeiro, cheguei a pagar quase 500 euros, muitas vezes...”. “Às vezes estava cansada, mas cansada fisicamente, nunca pensei duas vezes se estava a fazer bem. Ao domingo fiz tudo, levantava-me às cinco horas da manhã, dava o banhinho, dava o pequeno-almoço, dava os medicamentos, punha toda fresquinha e depois dizia-lhe assim, ó nina estás bem? Eu tratava-a assim por nina, e eu dizia assim: olha diz-me uma coisa, eu posso ir à missa, e ela podes vai...eu saia daqui às 7h15m ia à igreja da vila á missa das oito, isto todos os domingos, só faltei dois domingos quando ela passou mal. Nunca faltei á missa mas sempre com o dever cumprido...Quando chegava ó nina já estou aqui! E ela dizia: já vieste? Já, olha vou-te dar um bocadinho de cevada e fazia cevada pensal muito docinha e ela bebia por uma palheira. Ela dizia soube-me bem. Tomava ela e eu. (I: Onde arranjava força?) Eu penso que toda a força vem de Deus, do Alto, porque Deus dá a graça de estado para cada momento, naquele momento sabia que o trabalho era para eu fazer, tinha força porque era uma força superior a mim, superior às minhas forças. Fazia coisas que não sei...às vezes ficava esgotada, cansada mas feliz”.

## **2. Fala-me da sua vivência perante a morte do seu ente querido.**

“Vinha cá um enfermeiro particular quando ela estava mais aflita, era de noite, ele chegou a vira à meia-noite, quando ela estava assim aflita. Ele punha um soro e ficava de noite até de manhã, ele de manhã vinha, mudava a garrafa do soro e claro, mas ficava caro. Depois pronto era aspirada quase todos os dias. No dia 31 de Dezembro as senhoras vieram de manhã e ela começou a ficar muito roxa, chamamos o 112, esteve internada no hospital até ao dia 27 Janeiro. Quando veio era para vir para morrer, só durou uma semana. (I: como foi a última semana?) Esta última semana era o enfermeiro a aspirá-la todos os dias...eu aqui, no sábado ainda vieram as senhoras do apoio, mas ela faleceu no domingo estava eu sozinha com ela....esta última semana foi sofrimento, aquela ronqueira ali e eu via-me aflita e então dizia-lhe ó nina eu vou-te dar um bocadinho de mel e metia uma colherinha de mel, ela já estava com a sonda (veio do hospital com a sonda). Eu tinha de lhe meter comida pela sonda, leite, tudo. Ela era muito paciente...(choro).”

## **3. Quando lidou com a morte do seu familiar quais os aspectos que influenciou a morte do seu familiar?**

“Foi a infecção respiratória, tinha as secreções não melhorava, tinha uma grande infecção, estava sempre aflita e depois deixou de falar, mas no dia que faleceu ainda falou disse-me: olha estou tão aflita não estou nada melhor, vem aí o enfermeiro não

demora, espera mais um bocadinho. Mas vou-te dar um benuron e desfiz o benuron e dei-lhe com um bocadinho de leite na seringa. Agora até ele vir não tenho mais o que fazer e ela ficou muito serena, depois deu um suspiro muito grande, mas eu nunca pensei que ela,...eu não pensei que ela tinha falecido, depois pus as mãos na cara e disse ó Rosa, a chamar pelo nome dela e ela já ficou a mudar, a mudar, pronto, faleceu assim, só com um arranque. Eu não esperava, eu não contava naquela hora. (I: Mas no hospital esclareceram a situação clínica?) Sim, mas que não ia falecer logo. Disseram não tem melhoras e o que estamos a fazer aqui, faz você em casa, foi o que me disseram. Eu pensei que isso ia acontecer mais tarde. Eles já lhe tinham tirado o soro e eu tinha cá o oxigénio que era sempre, tinha o apoio das senhoras, e com a minha ajuda e da vizinha que quando me via mais aflita, precisava recorria a ela.”

#### **4. Estes aspectos para si foram perturbadores? Se sim porquê?**

“Sim, mas foi mais no hospital que em casa. Há um abandono...(emocionada) só se eles cuidassem depois de eu sair, porque enquanto eu lá estava não havia uma viva alma que fosse ter com ela. Eu é que andava sempre atrás dos enfermeiros. Tinha de tirar a bata e máscara para bater à porta do enfermeiro, era o que me valia, era um anjo, as enfermeiras não. Foi o que senti. Há um bocado de afastamento, não sei se era por eu estar lá, eu estava lá todo o dia. (I: Em casa foi menos perturbador para si?) Sim, porque para mim ela não ia morrer assim depressa. Ela estava na casinha dela, eu perguntava-lhe: ó nina estás bem? E ela dizia: sim tenho uma ronqueira e um bocadinho de falta de ar, mas estou bem. Falava pouquinho, mas falava. No hospital ela deixou de falar, ela não gostava das enfermeiras, não gostava de estar lá”.

#### **5. Quais os aspectos que facilitaram a possibilidade de morrer no domicílio?**

“O médico disse-me ela vai embora. Já lhe tinham dado alta, mas eu disse que hoje não a levo porque eu tenho de comunicar ao apoio da higiene, os senhores vêm se eu sou capaz de fazer o trabalho sozinha? Eu tenho 80 anos. E o médico disse: então amanhã eu chamo uma ambulância para a levar. (Alguma vez falou com a D. Rosa sobre o morrer?) Não, nunca. Só uma vez lhe deu uma aflição e ela disse ai que eu vou morrer e eu disse não não vais já...Eu preferi que ela viesse para casa, a assistente social propôs que ela fosse para uma instituição (RNCCI) mas eu disse que não, eu não quero que ela vá, ela vai comigo...Quis trazê-la para as coisas dela, para o quarto dela”.

#### **6. Qual a sua opinião acerca da morte no domicílio?**

“Eu acho que é um abandono muito grande deixar as pessoas morrer no hospital, para mim é. Em casa basta ter a companhia de uma pessoa de família, nem que seja uma única como eu (choro)...”

#### **7. Como se sentiu ao presenciar a morte no domicílio?**

“Não tive medo, o que tive foi de chamar alguém. Veio a minha vizinha e nessa altura vinha o enfermeiro aspirá-la, eu não pensei que ela fosse assim tão depressa...já não veio a tempo. Senti uma dor muito grande... um sentimento de perda. Acho que o Senhor não queria que ela sofresse tanto (choro)”. “Neste momento sinto-me feliz por fazer aquilo que devia, sinto-me feliz, se ela morresse no hospital acho que ficava com remorsos, e assim não. Sinto a ausência dela, mas sinto-me feliz. Fiz tudo, o que podia e o que não podia. Proporcionei um bem-estar, a possibilidade de falecer na casa dela”. (I: Entra bem no quarto que era dela?) “Sim, mas não durmo lá. Sinto-me bem e abro a porta todos os dias vou-lhe dar bom dia, falo para ela...(sorri) digo bom dia Rosa, mas, acho que o quarto é muito grande para mim, durmo no mais pequeno. (Mostra-me o quarto) O quarto ficou como era dantes (sem cama articulada), e eu podia dormir aqui porque tenho a televisão, o telefone, tenho tudo, mas, ainda foi na semana passada que eu me deitei aqui, mas fiquei assim...não me sinto bem para dormir aqui.”

#### **8. Quais eram as suas expectativas acerca da intervenção da equipa de saúde?**

“Achava que ia ter mais apoio...basta que quando precisava de um médico tinha que pagar uma consulta a um médico particular...era despesa e se houvesse um pouco mais de apoio, se houvesse mesmo médico de família que fosse preciso numa hora de aflição, chamar o médico e ele vir, mas não...”

#### **9. Na sua opinião, e olhando para trás, o que sugeria à equipa de saúde para melhorar as intervenções em casa à família e ao doente que está a morrer.**

“Acho que era mais importante haver um pouco mais de amor às pessoas, quando há amor arranja-se tudo mesmo com pouco dinheiro...acho que há pouca dedicação ao doente. E nós temos de dar todo o carinho e todo o amor, isso é mais importante. Quando uma pessoa está na cama mas sente o carinho, a mão, o toque da pessoa, isso ajuda muito (emocionada). (I: que conselhos você dá?) Um bocadinho mais de disponibilidade, nesta idade a pessoa precisa de um amparo maior. Quando uma pessoa está prestes a dar o último suspiro precisa de mais carinho, amor, atenção. Deviam visitar mais vezes o doente, conhecê-lo, fazer visitas de rotina, haver mais dedicação, do serviço para com a família e o doente”.

#### **10. Quer acrescentar alguma coisa?**

“Esta adaptação está a ser um bocadinho dolorosa... (silêncio) á noite custa-me um bocadinho, à noite o isolamento é pior. Acho que devem ajudar a levantar o ânimo aos doentes, dar-lhe um bocadinho de coragem, que temos depois desta vida uma vida para além e que Deus nos espera de braços abertos (choro) ... alguém nos espera” (I: voltava a fazer tudo de novo?) “Sim, se pudesse voltar atrás fazia e gostava de ter alguém que me fizesse o que eu fiz á minha irmã’.”

“Gostei muito Senhora Enfermeira”.

## ENTREVISTA 6

Duração:24:46min

Local: Unidade de Saúde Data: 23/10/2013

Diagnóstico Utente: Cancro Estômago e Alzheimer

### Caracterização do Entrevistado

Idade: 62 anos

Género: Feminino

Estado Civil: Casada

Habilitações Académicas: 12ºano

Profissão: Técnica Administrativa

Grau Parentesco com o familiar que faleceu: filha

Porque foi o cuidador principal: “Porque fizemos pressão para o meu pai ficar em casa e eramos cinco raparigas, mas quatro é que nos apresentamos com disponibilidade para isto. Tive que arranjar tempo para abandonar a minha casa e os meus filhos para cuidar dos meus pais.”

### Questões Orientadoras:

#### **1. Quais as dificuldades com que se deparou, para cuidar do seu familiar que estava a morrer?**

“Um doente acamado, pedimos ajuda ao centro comunitário para nos ajudar a fazer a higiene 2 x dia, porque claro era uma pessoa sem mobilidade nenhuma e nós não tínhamos cursos para lhe dar os movimentos que ele precisava. Era preciso colocar-lhe oxigénio as horas que o médico prescreveu e tivemos ajuda de um enfermeiro (cunhado) que trabalha no Hospital Braga. A questão financeira é outra, o meu pai teve os carinhos todos, nada lhe faltou porque teve sempre o apoio de dez filhos. Se não, não se aguentava com uma pensão de 252euros. Tudo isso pesava, com fraldas, com sacos, com médicos particulares a ir a casa...Não há apoios.”

#### **2. Fala-me da sua vivência perante a morte do seu ente querido.**

“O meu pai estava aparentemente bem, bem dentro dos limites que nós o víamos. Foi um sábado, demos-lhe o pequeno-almoço, prestamos os cuidados porque ao sábado não tínhamos apoio, ele estava numa caminha daquelas para posicionar (articulada), almoçou muito pouco, demos-lhe com uma seringa e por volta das 15h30m fiquei eu à beira do

meu pai, ele estava bem, estacadinho a olhar para mim, deu um bufão e vomitou e foi assim que o meu pai faleceu. Quatro anos antes do meu pai falecer, o médico no hospital disse-me a mim que o meu pai apanhou lá um vírus e que lá não estava a fazer nada e que lá ele ia morrer mais depressa, se eu o quisesse trazer... assinei um termo de responsabilidade e trouxe-o, durou quatro anos. Era o que ele queria e nós queríamos. Eele faleceu muito sereno, muito sereno, ele só dizia que ia partir e que só queria que nós nos dessemos os dez filhos bem. Ele sentia a morte, falava sobre isso abertamente. Ele deixou de falar dois dias antes de falecer (emocionada). Ele estava tranquilo e feliz, ele dizia que era o homem mais feliz do mundo, ninguém tem a sorte que eu tenho, nem os reis. Ele sentia-se bem, nunca estava desamparado. Nesse dia juntamos a família toda junto dele...”

**3. Quando lidou com a morte do seu familiar quais os aspectos que influenciou a morte do seu familiar?**

“Foi da doença, agravou-se...estávamos avisadas, o médico no 31 de Dezembro disse que o meu pai não devia ser abandonado um minuto que fosse por dia, porque a qualquer hora ele fechava os olhos, durou catorze dias. Era noite e dia sempre com alguém perto dele...(pausa).”

**4. Estes aspectos para si foram perturbadores? Se sim porquê?**

“Muito, eu estou marcada (choro)...”

**5. Quais os aspectos que facilitaram a possibilidade de morrer no domicílio?**

“Porque nós nos comprometemos as quatro, prometemos a ele e o prometido é devido. Ele não queria ir para o hospital, o meu pai só pedia que nunca o levássemos para o hospital... Abandonámos tudo, dando prioridade aos nossos pais, porque se não existissem eles nós não existíamos. Tenho a sensação de dever cumprido, onde o mau pai estiver ele sabe que foi tudo cumprido, os desejos dele. Em parte foi a minha mãe que nos forçou a não os largar, ela fazia chantagem connosco (silêncio). A minha mãe dizia “eu passei tantos sacrifícios, fui servir com sete anos, eu pus dez filhos a estudar, não me digas que os meus filhos agora não me vão fazer a vontade. Mas levávamos isso na risota com ela. Ela tinha muita vontade de o ter próximo dela”.

**6. Qual a sua opinião acerca da morte no domicílio?**

“É triste por um lado mas é feliz por outro, é feliz porque sabemos que na hora que eles partem sabemos se eles estavam acompanhados, se estavam com aflição...e se estivesse no hospital estávamos sempre a dizer que se estivéssemos lá se calhar não

acontecía. Foi motivador nós vermos que o meu pai foi...tinha chegado a hora dele e partiu. Ele só dizia para o deixar partir em paz. Acho que quem tivesse meios devia ter a mesma possibilidade (fala da impossibilidade de fazer o mesmo à mãe).”

#### **7. Como se sentiu ao presenciar a morte no domicílio?**

“Arrasou-nos a todas, ainda hoje estamos as quatro... (emocionada).”Na altura fiquei muito tranquila, porque o meu pai pedia paz, mas depois o capacete foi-se e ainda está...(silêncio).”

#### **8. Quais eram as suas expectativas acerca da intervenção da equipa de saúde?**

“Não tínhamos, eu sabia de princípio que pelo facto de não sermos da área de influência da unidade perdíamos o direito à parte da equipa (I: mas tinha o mesmo direito que a equipa da área fosse lá). Mas elas não iam, foram uma vez e disseram que não iam mais... disseram para nós nos desenrascarmos conforme pudéssemos, porque era longe e nem sempre havia disponibilidade... Ele tinha saquinhos de urina (urostomia), elas iam lá e achavam que estava sempre bem e que não valia a pena continuar. E foi por isso que o cunhado enfermeiro prestava os cuidados que precisávamos.”

#### **9. Na sua opinião, e olhando para trás, o que sugeria à equipa de saúde para melhorar as intervenções em casa à família e ao doente que está a morrer.**

“Ter mais disponibilidade, que a gente ligasse e pudéssemos ter ajuda, para nos elucidar mais como a gente há-de actuar e como não há-de (dá exemplo). Era uma equipa mais disponível. Falta carinho nos profissionais. Há profissionais que até têm nojo de mexer num doente, a gente via no hospital...isso choca bastante. Há muita pouca dedicação. Sempre que uma família precisasse de ajuda que ligassem eles ajudassem, se calhar os familiares não ficavam tão chocados como nós...”

#### **10. Quer acrescentar alguma coisa?**

“ Voltava a fazer tudo de novo...tanto é que agora tenho uma tia comigo. Temos um governo que devia olhar mais para estas situações. Acho que os familiares deviam ter uma conversa depois de tudo o que passaram no Centro de Saúde para aliviar, 10 minutos ajudava. Foi o que nos faltou a nós se calhar, tive de ir para psicologia e psiquiatria, agora é que está avir tudo ao de cima. Nós não tivemos tempo para pensar muito nisso porque ainda tínhamos a minha mãe e ela preenchia-nos, e agora faltou tudo e não temos ninguém com quem desabafar...”

## ENTREVISTA 7

Duração:43:46

Local: Unidade de Saúde    Data: 25/10/2013

Diagnóstico Utente: Alzheimer/Parkinson???

### Caracterização do Entrevistado

Idade: 43 anos

Género: Feminino

Estado Civil: Casada

Habilitações Académicas: Mestrado

Profissão: Enfermeira

Grau Parentesco com o familiar que faleceu: neta

Porque foi o cuidador principal: “Naquele momento tinha que ser, não havia mais ninguém habilitado para isso, mas também porque conhecia a médica do hospital, tinha trabalhado com ela no Serviço de Medicina...”

### Questões Orientadoras:

#### **1. Quais as dificuldades com que se deparou, para cuidar do seu familiar que estava a morrer?**

“De não ter ninguém ao meu lado que me pudesse orientar, se estaria a fazer a melhor ou pior coisa. Teria o apoio dos colegas do centro de saúde, mas não estavam ali permanentemente. Eu perante os outros familiares era eu que tinha que fazer, que tinha que decidir, mas havia coisas que eles não me deixavam por exemplo fazer... A minha avó também não durou muito tempo em casa, chegou na quarta-feira à tarde e faleceu na sexta-feira de manhã. Mas alimentá-la eles não queriam que a alimentasse, que era atrasar uma coisa, mas eu fiquei na dúvida. Uma semana depois do falecimento dela é que vieram essas dúvidas todas à cabeça. A mim eu tive que resolver isso interiormente. Precisava que alguém, por exemplo a médica de família e o próprio enfermeiro do centro de saúde estivesse por trás, pelo menos ter ido lá. Eu sei que se pedisse estaria disponível mas não foram lá ter comigo, e isso é que eu precisava sem ter que eu os chamar”.

#### **2. Fala-me da sua vivência perante a morte do seu ente querido.**

“Não foi de nada agradável, ainda hoje se falar nisso... (emocionada), ainda está muito presente. Ela estaria em sofrimento mas seria mais interior, poderia já não ser o físico,



inclusive eu tinha morfina para lhe dar, para ver se aliviava...mas até a própria morfina eu não sabia bem que dose é que eu poderia dar. Eu já trabalhei numa medicina mas naquele momento eu era enfermeira sim, mas era mais neta. Eu lembro-me de ter aspirado a morfina, eu pus a ampola dentro da seringa e administrei uma unidade na altura, tinha um cateter subcutâneo, pedi às colegas do hospital para deixar estar, deixo-lhe duas vezes na quarta e na quinta, e na sexta feira de manhã ela cada vez estava pior e eu achava para mim, eu vou-lhe dar outra vez morfina, eu vou-lhe dar, e dei-lhe, dei-lhe duas unidades e a minha avó ao fim de talvez uma hora, nem sequer acabou por ir. Na quinta-feira à noite a minha avó estava muito mal, de repente piorou o estado dela, muito, e só estava eu, eu disse que não saia de lá, em bora a minha mãe insistisse, eu disse: eu estou aqui estou bem, estou ao lado dela. E eu vi que as coisas não estavam nada bem e chamei toda a gente, vieram todos a correr, graças a Deus a minha avó teve os filhos todos com ela, menos o meu avô que tinha falecido à dois meses atrás, eu estava lá e ela não conseguiu ir, não conseguia partir, e lembro-me que estava lá e estava com um crucifixo, porque sou católica muito embora não praticante, e lembro-me do meu tio mais velho mandar-me embora, mandar-me sair porque ele achava que eu é que não estava a deixá-la ir...eu entretanto sai, estive algum tempo sem estar ao pé dela, mas a situação manteve-se. Dormimos, as raparigas é que ficavam sempre no quarto, eles estavam sempre comigo, havia o meu tio mais novo é que me vinha ajudar a posicionar a minha avó, que de 2h30 em 2h30m posicionávamos, aspirávamos quando era preciso, estávamos a dormir num quarto pequeno mas estávamos todos ao lado dela. Nessa noite ela aguentou-se bem, estava com a respiração mais ruidosa, mas a cansar-se mais. Depois foi de manhã, acordamos, fui tomar banho, a minha mãe e minha tia foram à casa da minha mãe, os meus tios que tiveram a dormir também, a minha tia mais nova é que não estava porque está doente e não estava a aguentar-se. Quando vieram subiram, eu tinha-lhe dado a morfina, estava sozinha, tudo o que fazia eu dizia tinha como obrigação fazer isso. Eles disseram sim, sim, se é para aliviar dá-lhe. E depois tive a necessidade de sair, ainda não tinha posto um pé fora de casa, a não ser na varanda da minha avó, tive necessidade de ir para o quintal, fui, e desci, mas não subi logo, quando o meu primo me chama, e pronto estava a dar o último suspiro e acabou por morrer. Eu despedi-me dela ali”.

### **3. Quando lidou com a morte do seu familiar quais os aspectos que influenciou a morte do seu familiar?**

“ Acho que foi tudo, foi a falta do meu avô, ele estava lá sempre, embora a resmungar, nunca aceitou a doença da minha avó, ele não percebia, e depois o facto de ela não estar em casa. Agravou... Ela sentiu-se um pouco traída se calhar, quando o meu avô faleceu,

tivemos que chamar a médica porque ela estava mal, tinha chegado do hospital à uma semana. A médica aconselhou a levar para o hospital, eu disse: não, eu não a levo para o hospital, ainda não fui buscar um e não vou levar outro, levem-na vocês... Então deram a opinião de ir para a casa de saúde (instituição privada) estive lá um mês, estávamos sempre lá, só não dormíamos lá. Tinha uma amiga que se afeiçoou a ela e estava sempre com ela, mas claro era muito caro ter a minha avó lá, fez antibiótico tudo, mas como trazê-la para casa dela? Não tínhamos empregada em quem confiar, a minha mãe e minha tia não tinham condição, eu ponderei levar para a minha casa, mas onde como, quem colocaríamos lá, tinha de confiar nessa pessoa, mas faltava depois a nossa parte, durante a noite, o fim-de-semana...então optamos a minha avó durante um tempo, até para nós assentarmos a cabeça, porque faltava o pilar da casa que era o meu avô, foi para os cuidados continuados, mas no dia em que ela foi para lá, estavam à espera da ambulância e ela contente dizia vou para casa, estava toda contente...depois vê-se numa situação num sítio estranho. A minha mãe dois dias depois tinha-a achado estranha, o abdómen mais distendido, eu falei ao colega ele disse para não preocupar que iam vigiar. No dia seguinte a minha irmã foi lá à tarde e depois disseram que a minha avó não estava bem, a parte respiratória não estava bem, mais secreções, sem urinar e a minha avó vai para o hospital e fica internada, e foi apartir daí...(pausa) estive dois dias, infelizmente, no serviço de urgência, ela foi internada na quarta à noite, na quinta de manhã liguei para lá e foi a minha antiga chefe que me disse, e fui para o hospital, onde a médica me diz para chamar a família pensava no pior. Eu chamei as filhas que estão cá, são duas, e os meus tios de França foram ligando e nós fomos dizendo que a coisa estava mal. A minha avó só foi internada na sexta, de sexta para sábado. Na quinta dizem que ela está a morrer, e eu pergunto se não há um quarto onde possa estar com a minha avó, visto não podermos estar ali, era entrar e sair, e nada. Na sexta por especial favor iam internar a minha avó, mas para isso tinham que tirar a perfusão que estava em curso, que era dopamina, mas que não tinha resultado. Eu perguntei porque ela ainda estava ali, se não podia ser posicionada, não podíamos estar com ela, porque não era internada? Disseram só se suspender a perfusão. Eu disse o médico é que sabe. Eu perguntei porque me estava a colocar essa questão a mim? Ele responde vocês é que têm de decidir...mas eu nunca vi isso, é de loucos. Eu disse isso à minha tia, disse-lhe que a minha avó não tinha qualidade de vida nenhuma, se estava a morrer as condições...não estava a ir sossegada, não tem condições de estar aqui...ninguém conseguia dizer nada. Não nos deviam colocar isso, íamos nós depois ficar com a culpa foi por casa de nós?, o meu tio diz vejam o que é melhor, mas se ela está em sofrimento, queremos a melhor morte possível e dissemos, e a minha avó foi internada...Eu disse que queria falar com ela, que me foi permitido pela médica. Quando no internamento

chego lá as colegas mandam sair, aguardei no corredor, pedi para posicionar para o lado que não tinha estado e dizem-me agora pode ir embora. Eu disse se não se importa eu queria ficar com a minha avó, pedi à Dr.<sup>a</sup> e ela deu autorização, isto eram 2h da manhã. Acabaram por deixar ficar. A minha avó não reagia. Eu quando entrei no quarto liguei á minha tia a dizer que estava com ela e a tocar-lhe, e assusto-me quando venho a minha avó a olhar a ver o que estava a dizer. Ela já não via à algum tempo, mas sentiu que alguém estava com ela. Na noite seguinte fiquei eu, na outra disse que ia outra pessoa mas elas não queriam muito, e fiquei eu outra vez, porque quem ficar aqui tem de estar preparado, não pode estar a gritar porque estão outros....é para ajudar no que fosse preciso. Eu não conseguia não ficar, eu queria estar com ela. Falei com a médica, ela disse que não percebia porque o rim não respondia. Já na urgência eu tinha dito à minha tia se não for para fazer nada ela quer ir para casa, ela não queria ser internada, nós temos que a levar para a casa dela. A minha tia disse assim: como vamos para a casa dela? Como vamos fazer? Na altura não conseguia dar resposta a isso, não estava preparada. Mas assim demos tempo de ver a resposta. Entretanto perguntei ao médico se a minha avó poderia ir para casa. Os meus tios tinham chegado de França, reuniram e iam falar com a médica para terem noção do que estava a acontecer. A médica escreveu uma carta, disse que só ia deixar a utente ir porque tinha um familiar que ia cuidar dela, com competências para cuidar. A única coisa que pedi foi para desalgaliar a minha avó, porque íamos estar sempre a olhar para o saco. Só foi com sonda. No hospital queriam começar a dar de comer, eu achei estranho, estava à uma semana sem comer. Eu falei com uma colega que tinha passado pelo mesmo, e me disse que o mais importante é hidratação não alimentação porque estamos a atrasar...depois fiquei sempre na dúvida será que fui eu??? Antes de ela chegar colocamos tudo direito, organizado, e na subida da casa ela abriu os olhos a muito custo, embora não visse, tenho a certeza que ela sabia que estava em casa...

Foram horas e horas a batalhar, a minha avó tinha muito medo da morte...acho que ela não aguentava de outra forma a não ser com acompanhamento.”

#### **4. Estes aspectos para si foram perturbadores? Se sim porquê?**

“Foi...(emoção), vou vê-la definhar, e depois ela era a nossa menina que estava ali (lágrimas e pausa), nós sabíamos que ao domingo à tarde nós tínhamos que ir dar o lanche à avó. A qualquer momento ligavam-me, nós vivíamos num stress mas era isso que nos fazia...e de repente ficamos sem ela”.

### **5. Quais os aspectos que facilitaram a possibilidade de morrer no domicílio?**

“Era a vontade dela ir para casa, e depois do que eu assisti no hospital a morte mais digna que ela teve foi em casa, só tenho pena de que não tenha estado ninguém ao meu lado a dizer que fiz as coisas direitas...” “a parte técnica ninguém me diz, os meus tios agradecem porque perderem medos, tiveram a possibilidade de lhe tocar estar próximos”.

### **6. Qual a sua opinião acerca da morte no domicílio?**

“(silêncio) a minha avó acho que ainda sofreu porque se calhar eu posso não ter controlado bem a dor dela, não sei até que ponto estava com dores ou não. Tinha medo de administrar mais e causar uma depressão respiratória. Cada vez mais acho que os utentes devem morrer em casa.” “Eu já disse à minha família: aí daquele que me abandonar na hora da morte, eu quero lá alguém, eu vou precisar disso, tal como a minha avó precisou (fala-me da experiência com o avô que faleceu sozinho).”

### **7. Como se sentiu ao presenciar a morte no domicílio?**

“Várias coisas ao mesmo tempo, na hora nem acreditava no que tinha acontecido (silêncio), achava que ela não estava morta, perguntei várias vezes ao marido (enfermeiro) porque ninguém foi certificar o óbito, ninguém a foi auscultar, foi tudo tão rápido. O senhor foi buscar a certidão e eu pedi para a médica vir lá, mas a médica não foi certificar. Depois estava sempre a questionar se estava morta??? Na capela quando cheguei ao pé dela, eu ao tocar-lhe verifico que ela ainda está quente, do pescoço para baixo está quente, e eu não percebia porque ela estava a demorar a arrefecer, e isso...e depois é a dúvida será que dei mais unidades do que devia, será que fui eu que lhe provoquei depressão respiratória (pausa), será que ela ainda vai acordar? Eu durante uma semana não queria falar com ninguém, e tinha essas dúvidas mas até ao marido tinha receio, medo de questionar. Durante algumas noites acordava sobressaltada, mas não tenho medo deles pelo contrário.

Mas ela teve uma morte digna, e isso faz com que saibamos que fizemos tudo...”

“A minha avó tinha muito medo da morte, ela tinha muitos problemas, mas acho que ela ainda ia durar mais...”

### **8. Quais eram as suas expectativas acerca da intervenção da equipa de saúde?**

“Pela parte de enfermagem acho que sim, que viriam se pedíssemos, mas nunca chegaram a lá ir...A médica nunca foi lá, ela era fria na relação. Uma vez a minha avó fez uma úlcera de pressão durante o tempo que teve uma das empregadas e eu tive que assumir essa úlcera, porque eu não queria mais ninguém na casa da minha avó, foi difícil mas conseguimos. Isto porque a minha tia foi maltratada na casa da minha avó e a minha

avó também. Porque foram lá, na altura quem acompanhava a enfermeira era uma motorista, mal encaradas, e porque a minha avó tinha a fralda suja começaram a barafustar... a minha tia pediu ajuda e elas disseram deixe estar. Ao posicionar bateram com a cabeça da minha avó na grade, eu sei que podia acontecer, mas a minha tia ficou chocada, não conseguiu dizer nada. Eu fui ao centro de saúde saber quem foi e dizer que não iam mais lá. No meu curso de base (enfermagem), aprendemos que devemos colocar a pessoa o mais confortável possível, a primeira coisa é aprender a trocar fraldas, a posicionar... Antes de qualquer outra coisa a enfermagem é isso é ver a pessoa de cima a baixo. Ficou resolvido que quando precisasse dizia.”

**9. Na sua opinião, e olhando para trás, o que sugeria à equipa de saúde para melhorar as intervenções em casa à família e ao doente que está a morrer.**

“Mais tempo para passarmos com a família, porque não há tempo nenhum. Necessária disponibilidade, outra mentalidade...Acho que as pessoas deviam ser escolhidas a dedo, quem estiver disponível tem de ser a 100%. Devem ter outro tacto com as pessoas, que não têm. Agora só se importam com os registos, com técnicas, com números. Olha-se para as pessoas mas não se vê nada.”

**10. Quer acrescentar alguma coisa?**

“Precisei que estivesse alguém, como profissional alguém que dissesse olha estás a fazer o melhor, não te preocupes, não é importante dar de comer mas sim hidratar, ao menos dizer não te preocupes, se precisares nós estamos aqui, pelo menos em pensamento. Eu não queria que me substituíssem.”

## ENTREVISTA 8

Duração:38:51min

Local: Casa da familiar

Data: 29/10/2013

Diagnóstico Utente: Cancro próstata metastizado

### Caracterização do Entrevistado

Idade: 50 anos

Género: Feminino

Estado Civil: Divorciada

Habilitações Académicas: 6ºano

Profissão: Doméstica

Grau Parentesco com o familiar que faleceu: filha

Porque foi o cuidador principal: “Porque os meus irmãos não quiseram (silêncio), eles queriam metê-lo num lar, mas o meu pai não queria ir para o lar, e depois ele pediu-me para cuidar deles, eu disse para esperar até agosto e faz a reunião com os filhos, um de cada vez, porque eles não se entendem, e você diz-lhe a ver se eles me pagam, eu deixei o meu trabalho... Conversou com o mais velho e ele disse logo que não tinha filhos da minha idade, a mais velha disse-lhe que num lar é que eles estavam bem, porque ela também não queria ser um fardo para os filhos dela, o meu pai pediu-me (lágrimas)...então como ninguém aceitava pagar nada o meu pai colocou a casa em meu nome. Mas foi por ser o meu pai, naquele caso até era para cuidar mais da minha mãe, porque senão eu não tomava conta de ninguém é uma vida presa. A gente fica sem vida, mas era minha mãe que precisava, e infelizmente o Senhor quis levar o meu pai primeiro (choro)...É difícil. Agora estão todos revoltados!!!”

### Questões Orientadoras:

#### **1. Quais as dificuldades com que se deparou, para cuidar do seu familiar que estava a morrer?**

“Dificuldades económicas ele não teve felizmente porque ele tinha dinheiro e chegou e sobrou, ainda deixou para os filhos que não mereciam (lágrimas)...(pausa). Não temos apoio suficiente, a nível de médicos e enfermeiros, não temos apoios. No hospital principalmente fazem das pessoas animais, vai morrer para casa, não comia e não bebia, e mandam embora para casa. Não tive alternativa, chamei um enfermeiro particular, que veio fazer o trabalho a casa. Paguei muito dinheiro, do meu pai não meu, mas valeu a pena porque ainda durou 3 meses, quase 4 meses, para quem lhe davam horas. As

dificuldades eram cuidar. A medicação também é muito cara, higiene, fraldas, tudo caro... a pessoa que não tiver dinheiro não tem como! Um doente exige muito cuidado muita limpeza, digo-lhe, muita mesma. A revolta que eu senti muito grande foram os médicos (emociona-se), a coisa dos médicos. As pessoas ficam abandonadas completamente, porque em vez de dizerem assim: o seu pai vai para morrer por horas, para que quer a sonda... Não há dignidade pelos doentes, não digo por mim que tenho saúde, mas por ele, pelo meu pai, dizer assim é um cristão que está aqui e merece todo o respeito até ao último momento da vida, foi isso.”

## **2. Fala-me da sua vivência perante a morte do seu ente querido.**

“A morte do meu pai foi lenta (voz embargada), mas bonita. Nenhuma morte é bonita, mas o meu pai era muito carinhoso, só queria miminhos, não queria que nós viéssemos embora, a gente tinha que o adormecer para vir embora e faleceu sem dar um ai...estávamos a dar o leite de manhã eu e a minha irmã mais nova, que no final ajudou-me muito foi a minha segurança o meu amparo, e ele ficou-se. Ele três dias antes da morte começou a deitar sangue na boca, cai vermelho mas ficava branco. Depois começou a arrefecer os pés, nesses três quatro dias, da ponta dos dedos começou a subir lento, lento, ao quarto dia...Ele não queria morrer, dizia que Nossa Senhora não o ia deixar morrer e nós também não, que davamos muita força e coragem... Ele amarrava-nos muito. Quando ele não queria comer a gente falava que era para ele sarar e ele dava um sorriso e comia. Depois deixou de falar e aí chorava, a gente fazia um miminho e ele mandava beijos (faz o gesto), eu chegava a cara à beira da dele e ele ficava todo contente. Os filhos deviam cuidar dos pais. Devia vir uma pessoa conversar connosco explicar como as coisas vão decorrer. Os velhinhos não deviam ser abandonados no hospital. Um médico e um enfermeiro eu sei que não vão estrá 24horas junto de um doente, mas um filho tem por obrigação, é um filho. Um carinho de um filho é o carinho de um filho. Falta apoio de um enfermeiro, médico ou psicólogo, alguém com formação, bastava uma vez por semana, dar aquele carinho, atenção às pessoas. No hospital fizeram do meu pai um lixo...(emocionada)”.

## **3. Quando lidou com a morte do seu familiar quais os aspectos que influenciou a morte do seu familiar?**

“Foi o sangue que ficou em água... fez transfusões de sangue, quatro, mas disseram que não iam dar mais, aquilo não resolvia, era mais para nós, era doloroso ver, era uma pessoa querida, amiga, era o meu pai. A gente sabia que aquilo não ia, não sarava. Vi o agravamento da doença, primeiro era próstata, depois pulmões e ossos. Espalhou o corpo todo. Foi rápido.”

#### **4. Estes aspectos para si foram perturbadores? Se sim porquê?**

“Não, fui eu que o lavei, desfiz a barba, vesti-o, calcei-o, fiz tudo... estava tranquila, tinha sido preparada, sabia que ele mais hoje, mais amanhã que ia partir. Fizemos de conta que ainda estava vivo... vale mais a ajuda em palavras, explicar a morte que é assim para nós não termos medo. Estava preparada para tudo...”

#### **5. Quais os aspectos que facilitaram a possibilidade de morrer no domicílio?**

“O enfermeiro particular disse que se quiséssemos uma morte mais digna para o meu pai era em casa, e realmente eu tenho a certeza absoluta que é, porque já assisti mortes no hospital e ... O carinho, a alimentação, o acompanhamento é diferente. O meu pai queria vir para casa, eles queriam mandar o meu pai para os cuidados continuados e eu não deixei, porque sei que não vai ser tratado como uma pessoa humana, vai ser tratado como um animal, é nada cada dele..”

#### **6. Qual a sua opinião acerca da morte no domicílio?**

“Acho que as pessoas deviam falecer em casa, e sendo meu familiar sim. Eles sentem-se bem em casa. Eu via o meu pai quando estava internado na hora de vir embora ele ficava perdido, começava a apertar a mão e pedia leva-me também...Em casa ele estava feliz. São mais bem tratados em casa.”

#### **7. Como se sentiu ao presenciar a morte no domicílio?**

“Uma perda (emoção), sabia que ia perder o meu pai, é uma ausência porque a gente nunca os perde, nunca deixa de ser nosso pai. Estava conformada, tinha a formação, não sei... Tinha consciência do que estava acontecer, era uma dor muito grande, forte, e quando o vi sair fora da porta da casa dele, isso não tem explicação, aí parece que fiquei sem chão. Aí a gente acorda, as saudades vem depois. A dor, aquilo não é bem dor, a gente parece que está anestesiada, mas sofrer sofresse depois. Eu agora é que estou a sentir que perdi aquela pessoa querida, mas não estou arrependida do que fiz. Eu não lhe faltei com nada, ele dizia ó minha filha eu quero isto, pois eu pegava no carro e ia, eu trazia e às vezes ele não comia, mas eu ficava saciada na mesma, era como se ele tivesse comido. Todos os filhos deviam ter carinho pelos pais, por muito maus que sejam...um pai nunca é mau, só porque nos dão os bons conselhos ou porque as ideias são diferentes... o meu pai para mim...”



**8. Quais eram as suas expectativas acerca da intervenção da equipa de saúde?**

“Os médicos e enfermeiros, mais apoio...às vezes ligava para o centro de saúde porque precisava de médico ou enfermagem e nunca tinham, mandavam para o hospital. Situação que não era preciso ir para o hospital...”

**9. Na sua opinião, e olhando para trás, o que sugeria à equipa de saúde para melhorar as intervenções em casa à família e ao doente que está a morrer.**

“Dar formação, chegar ali e dizer que a morte do seu pai vai ser assim, mais ou menos é isto, sabem que todos nós vivemos, que nascemos e que morremos, vão ter este comportamento, ... ajudar a perceber o que vai acontecer. É preciso estar ali, atento, quando uma pessoa precisar, vê-se aflita porque tem febre, ou outra situação, ter uma pessoa que possa agarrar no telefone e virem, precisávamos que às vezes só vissem...Quem tiver idosos deviam ter um horário para juntar familiares, para todos conversarem sobre as doenças e partilharem, e ter uma pessoa formada ou duas para ajudar. Ajudar uns aos outros. É bom partilhar, aprendemos.”

**10. Quer acrescentar alguma coisa?**

“Pelo meu pai voltava a fazer tudo de novo, não estou arrependida, nada. De nada. Não estou arrependida nem cansada, estou...(pausa) com saudades, estou a precisar de apoio de um médico psiquiatra, para me ajudar, só me sinto bem á beira da sepultura dele. Aquelas saudades. Ontem às seis da tarde tive de ir. Falo com ele, sei que ele está a ouvir, sei que ele está bem, ele era uma pessoa espectacular. Mesmo nos momentos que não falava, era o sorriso, os beijinhos...isto fez-me pensar muito que nós devíamos ser bem informados e formados para olhar para o idoso. Os enfermeiros, médicos deviam ter carinho pelos doentes, outra postura, não é chegar ali está num canto, estar a barregar e deixar barregar, é preciso ter um bocadinho de carinho, compreensão. Eu sei que não podem dar o apoio de um familiar, mas conversar agora você vai para o seu filho e um enfermeiro ir lá ver se está tudo bem, falar com os familiares, não é abandonar. Só queria que isto mudasse, que quem vai para médicos, enfermeiros, que vão de coração, não vão pela cabeça, é o principal. E que todos os filhos não entregassem os pais a um hospital, que eu sei que há pais que estão no hospital. Não. Que cuidem deles, é muito bom cuidar. Eu não estou arrependida. Cuidar de um pai até ao fim é muito bonito. É bonito para mim. Tenho orgulho e gosto do que fiz pelo meu pai. Voltava a fazer. Só peço a Deus que os filhos tenham este coração, se não for como o meu, que seja melhor. Cuidar de um pai ou de uma mãe, digo-lhe que é bom (sorriso). É uma experiência que eu nunca julguei que ia ser assim... eu sofro agora, porque não falo para ele, falo mas não estou a vê-lo. Vou à missa e estou no sítio dele e choro logo, sinto a

presença do meu pai (emoção)... Não posso ir à casa do meu pai, começo a chorar. Digo-lhe falem com as famílias que acolhem os seus doentinhos, os seus velhinhos, nas suas casas. No cantinho deles, eles sentem-se felizes, mais seguros. Eles acabam por ter medo à bata branca, todos eles. “

## ENTREVISTA 9

Duração:23:29

Local: Casa do familiar

Data: 01/11/2013

Diagnóstico Utente: Alzheimer

### Caracterização do Entrevistado

Idade: 48 anos

Género: Feminino

Estado Civil: Casada

Habilitações Académicas:4º ano

Profissão: Doméstica

Grau Parentesco com o familiar que faleceu: nora

Porque foi o cuidador principal: “Porque fiquei aqui na casa, eles prometeram ao meu marido e eu fiquei aqui, assumi as responsabilidades dos cuidados que eles precisassem. Fui eu e os meus filhos, que às vezes ajudavam-me a cuidados, mas mais fui eu”.

### Questões Orientadoras:

#### **1. Quais as dificuldades com que se deparou, para cuidar do seu familiar que estava a morrer?**

“Senti mais dificuldade foi em dar-lhe de comer...(pausa)...por causa da sonda, pronto, tinha medo que a esganasse ou tivesse qualquer problema, entupisse o tubo, isso é que me metia mais dor de cabeça, mais do resto não... (l: e os restantes cuidados, posicionar, dar banho, era difícil?) Sim, era, era complicado porque tinha de esforçar-me muito, ao princípio foi complicado depois fui-me habituando a essa vida. O apoio é pouco, temos de orientar-nos conforme a gente pudesse, com a reforma deles.”

#### **2. Fala-me da sua vivência perante a morte do seu ente querido.**

“Ela no dia à noite ficou com um bocadinho de febre, eu vi que estava a ficar muito quente, ela já estava mais modificada, mais mole, corpo sem acção nenhuma, à tarde eu vim virá-la e dar o lanche estava bem, sem temperatura, e às oito horas coloquei o termómetro e tinha 38,5C, desfiz um benuron e meti-lhe na sonda, mas ela ao meter o comprimido deu dois vómitos e ficou muito pálida por de volta dos lábios, eu disse ao meu marido, se a tua mãe não melhorar amanhã vamos ao hospital...eu nunca pensei que era a morte (emocionada)... mas depois ela ficou com uma ronqueira, era uma

ronqueira que parecia a gemer, digo eu Meu Deus que coisa, ela geme tanto...Eu fui para a cama e não conseguia dormir, vim cá baixo vê-la e estava na mesma sempre com os olhos fechados, sempre naquela tiragem, eu virei-a de lado mas continuou. Eu voltei para o quarto deitei-me adormeci, eram cinco da manhã ponho-me a escutar a ver se a ouço e nada, digo aí Meu Deus que não a ouço, cheguei ao quarto e agora... agora vou ter que entrar como vai ser, entrei e estava morta, estava quentinha naquela altura, tinha falecido naqueles momentos, com os olhos fechadinhos. Fui eu que a preparei, que a vesti, deus deu-me uma coragem que eu nunca tive na minha vida...e foi assim uma morte horrível!”

### **3. Quando lidou com a morte do seu familiar quais os aspectos que influenciou a morte do seu familiar?**

“A gente já estava à espera destas coisas, ela já estava à bastante num estado grave, ela já não falava à bastante tempo, mais hoje mais amanhã ia acontecer, mas nunca pensei que fosse assim tão rápido...(emoção)”.

### **4. Estes aspectos para si foram perturbadores? Se sim porquê?**

“Coitadinha, ela não chamava, a gente é que tinha de ter responsabilidade, tinha de dar comer, ir enxuga-lá, ela não perturbava ninguém, não chamava, não barregava, nada, estava aquela pessoa...muitas pessoas que vinham cá diziam que era um santa que estava ali e era. Nunca gemeu, sabia que estava ali e tinha que zelar por ela, ter responsabilidade por ela, mais nada. Foi traumatizante, muito, fiz-lhe aquilo não sei foi por Deus, nunca fiz isso na vida, quando faleceu a minha mãe eu fugi que não queria estar à beira, agora na minha sogra, Deus deu-me uma coragem que eu andava depois com aquilo na cabeça, a pensar sempre nela, aquilo que eu fiz e como consegui fazer. Eu nunca pensei que ia fazer estas coisas...”

### **5. Quais os aspectos que facilitaram a possibilidade de morrer no domicílio?**

“Foi porque eu já sabia que se ela fosse para o hospital ia ficar lá num canto, sem lhe ligar nenhum, então não, coitadinha já sabia que não havia cura para nada, estava num estado grave, o médico disse que no caso dela não havia muito a fazer, porque quando a memória está boa aí ainda a força da pessoa ajuda a sarar, no estado dela apagou-se. A cabecinha dela não dá nada, não tem força para recuperar nada. Era minha vontade ela estar em casa, e mesmo ela quando ainda andava bem, ela dizia sempre um dia que eu morra eu quero sepultar em casa, não quero que me leveis para lado nenhum...”

#### **6. Qual a sua opinião acerca da morte no domicílio?**

“Eu não estou de desacordo. Para mim acho bem, porque falece á beira da família, não estão...sei lá, (choro)... se eles falece no hospital a gente não está ao lado deles, não vê se eles precisam de alguma coisa na hora da morte, assim se puder estar ao pé dele vimo-os a ir para outro lado.”

#### **7. Como se sentiu ao presenciar a morte no domicílio?**

“Senti muito triste, muito triste, nem é bom pensar...apesar de estar um ano e meio sem falar, uma pessoa sente aquela falta (lágrimas)...Quantas vezes nos dias a seguir eu dizia é preciso fazer a sopa para a tia Rita e ó Meu Deus ela já não está. Foi muito tempo e a gente amarra-se muito. É uma dor muito grande...Ela era boa para mim. A gente quando vê assim as pessoas também sofre com elas. Eu não sei se ela sofreu ou não, ela não gemia, mas devia ter sofrido...embora nunca se viu uma lágrima na cara, não sei...

Agora estou tranquila, eu fiz-lhe tudo o que pude, sinto muita pena por ela porque foi uma mulher que eu estive a conviver com ela vinte e cinco anos, nunca tive problemas com ela. Senti muito por ela, sinto-me triste por ela.”

#### **8. Quais eram as suas expectativas acerca da intervenção da equipa de saúde?**

“Ai...(suspira) quando tomei conta dela não pensei que ia sofrer eu, nem eu tanto com eles e ela coitadinha dizia sempre que não queria sofrer, dizia: Deus queria que eu morra com a roupa que eu lavar... ela foi acompanhada pelas enfermeiras, era uma boa companhia, por mim, pelos netos, acho que esteve bem acompanhada nesse ponto...agora o médico, quando via-se que ela precisava, ela estava medicada, ia com ela ao hospital...”

#### **9. Na sua opinião, e olhando para trás, o que sugeria à equipa de saúde para melhorar as intervenções em casa à família e ao doente que está a morrer.**

“(Sorri)...falta às vezes, há gente com muito tempo mas não quer tomar conta destas responsabilidades, é duro. Era preciso mais um apoio às pessoas que estão a cuidar e para ela (doente) que também estava a precisar muito. Era preciso mais disponibilidade, quando há pessoas idosas é sempre preciso apoio, uns mais que outros...Dar mais força á família, a um doente que precisa, um doente que está doente precisa sempre daquela força. Se alguma coisa fizer falta, estarem sempre a par do que é preciso. Às vezes o que se encontra é pouco carinho, há pessoas, mesmo próprios médicos às vezes têm pouco carinho com os doentes, mas eles precisavam muito de carinho, já chega a infelicidade deles de estar doentes. As pessoas sentem-se desamparadas...bastava só o conversar

com as pessoas que já dá outra força...Faz muita falta orientação...dar os bons conselhos às pessoas, que às vezes não estão bem informados, quem toma conta a primeira vez é difícil, é preciso ajudar a perder medos...”

**10. Quer acrescentar alguma coisa?**

“Estou tranquila, não sinto remorsos por ter feito o que fiz. Não tinha nojo deles, nada...entro bem no quarto e aqui onde ela esteve depositada...”

## **APENDICE III**

### **GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO**

## 1. DIFICULDADES DO CUIDADOR NO CUIDAR DO SEU FAMILIAR QUE ESTAVA EM PROCESSO DE MORRER

CATEGORIAS	ENTREVISTADOS
<b>1. Acesso aos cuidados médicos no domicílio</b>	<p>“(...)a parte mais difícil foi mesmo arranjar consulta médica atempadamente no caso de ser necessário, e tivemos de recorrer muitas vezes a médico particular”. (...) ”E3</p> <p>“(...)da equipa de saúde do centro de saúde nunca foram lá...acho que era preciso mais apoio.(...)” E1</p> <p>“(...)a minha sogra nunca teve médico de família em casa ...não tenho tempo para lá ir...eram outros médicos que vinham por minha conta. Não há apoio médico. Quanto a enfermagem, vinham nos dias marcados e diziam tem de aprender...se acontecer qualquer coisa fora das marcações, já não consigo nada...só tenho pena que a gente não tenha ajuda, não digo na parte do dinheiro, mas dos profissionais de saúde. (...)”E2</p> <p>“(...) basta que quando precisava de um médico tinha que pagar uma consulta a um médico particular...se houvesse um pouco mais de apoio, se houvesse mesmo médico de família que fosse preciso numa hora de aflição, chamar o médico e vir, mas não...vinha cá um enfermeiro particular quando ela estava mais aflita (...)”E5</p> <p>“(...)mas elas não iam, foram uma vez e disseram que não iam mais...disseram para nós nos desenrascarmos conforme pudéssemos, porque era longe e nem sempre havia disponibilidade (equipa de saúde) (...)” E6</p> <p>“(...)não ter ninguém ao meu lado que me pudesse orientar ...precisava que alguém, por exemplo a médica de família e o próprio enfermeiro do centro de saúde estivesse por trás, pelo menos ter ido lá (...)”E7</p> <p>“(...) não temos apoio suficiente, a nível de médicos e enfermeiros, não temos apoios...não tive alternativa chamei um enfermeiro particular(...)”E8</p>
<b>2. Abdicar da vida pessoal</b>	<p>“(...)tive de deixar o emprego por causa disso...como ele não falava eu tinha de o acompanhar para onde ele ia(...)”E1</p> <p>“(...) mas foi por ser o meu pai...senão eu não tomava conta de ninguém é uma vida presa. A gente fica sem vida...(...)”E8</p> <p>“(...) tive de arranjar tempo para abandonar a minha casa e os meus filhos para cuidar dos meus pais. Abandonamos tudo, dando prioridade aos nossos pais, porque se não existissem eles nós não existíamos. (...)” E6</p>
<b>3. Enfrentar o processo de morrer</b>	<p>“(...)A mais dificuldade que eu tinha é que os médicos diziam que estava a chegar aos últimos dias dele”(...)”E4</p> <p>“(...) eu não esperava, eu não contava naquela hora...eu pensei que isso ia acontecer mais tarde (...)” E5</p>



<b>4. Enfrentar a recusa alimentar</b>	<p><i>"(...)Senti dificuldade porque ele não comia, ele veio entubado do hospital, não conseguia engolir, e depois eu conversava com ele, ele tinha períodos que estava consciente, e eu era ó pai você não arranque a sonda senão depois não lhe posso dar de comer nem a medicação, mas ele depois esquecia-se e tirava, pelo menos ainda foi entubado em casa duas vezes, nesses oito dias que estive em casa. "(...)E4</i></p> <p><i>"(...) Não comia e não bebia e mandam embora para casa...(...)E8</i></p>
<b>5. Assumir a prestação dos cuidados</b>	<p><i>"(...)A maior dificuldade era conseguir cuidar sozinha dela...às vezes tinha de ir á porta pedir ajuda à vizinha(...)"E5</i></p> <p><i>"(...) Eu perante os outros familiares era eu que tinha que fazer, que tinha que decidir(...)"E7</i></p> <p><i>"(...) As dificuldades eram cuidar...um doente exige muito cuidado muita limpeza, muita mesmo(...)"E8</i></p>
<b>6. Prestar cuidados alimentares</b>	<p><i>"(...) A alimentação pela mangueira entupia. De início a gente ainda não está bem preparada pró...para cuidar...a mim ninguém me ensinou, eu não tenho formação, a gente vai aprendendo. (...)" E1</i></p> <p><i>"(...) Senti mais dificuldade foi em dar-lhe de comer...por causa da sonda, tinha medo que a esganasse ou tivesse qualquer problema, entupisse o tubo, isso é que metia mais dor de cabeça. (...)" E9</i></p>
<b>7. Prestar cuidados ao corpo</b>	<p><i>"(...) Nesta fase mais terminal foi lidar com o corpo (...)" E2</i></p>
<b>8. Económicas</b>	<p><i>"(...) As dificuldades foram aumentando, claro que a reforma dela e a minha ia, tinha de pagar ao apoio, as fraldas, resguardos, a despesa toda, medicamentos, tudo isso era muita despesa. O que me valia era que eu tinha um bocadinho de dinheiro (poupanças), senão como é que eu tinha dinheiro para pagar ao enfermeiro, cheguei a pagar quase 500 euros, muitas vezes (...)"E5</i></p> <p><i>"(...) A questão financeira é outra...nada lhe faltou porque teve sempre o apoio de dez filhos. Se não, não se aguentava com uma pensão de 252euros. Tudo isso pesava, com fraldas, com sacos, com médicos particulares a ir a casa...não há apoios. (...)" E6</i></p> <p><i>"(...) A medicação também é muito cara, higiene, fraldas, tudo caro...a pessoa que não tiver dinheiro não tem como(...)"E8</i></p> <p><i>"(...) O apoio é pouco, temos de orientar-nos conforme a gente pudesse, com a reforma deles. (...)" E9</i></p>

## 2. FATORES INDUTORES DO QUERER MORRER NO DOMICILIO

CATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Dar significado e sentido ao processo de morrer	<i>"(...)ele só dizia que ia partir e que queria que nós nos dessemos os dez filhos bem. Ele sentia a morte, falava sobre isso abertamente. Ele estava tranquilo e feliz, ele dizia que era o homem mais feliz do mundo, ninguém tem a sorte que eu tenho, nem os reis.(...)" E6</i>
2. Consciencialização do fim	<i>" (...) Chegou aquele momento que ele desistiu de viver, desistiu de lutar, não lutou mais...o médico disse-me vai chegar um momento em que nós não vamos poder fazer mais nada(...)" E4</i> <i>"(...) Acho que foi tudo, foi a falta do meu avô...depois o facto de ela não ter estado em casa durante algum tempo. Agravou...ela sentiu-se um pouco traída se calhar (...)" E7</i>
3. Dor/Sufrimento	<i>"(...) dava cada pontapé...agarrou-me no avental se eu não tiro as mãos até me esganava...isso foi quando ele devia ter muitas dores, estar muito desesperado. No fim era sofrimento a mais. (...)"E1</i> <i>"(...) ela estava numa situação penosa, estava em agonia, não sabíamos se teria dores ou não, apesar de estar a fazer morfina (...)"E3</i> <i>"(...) Ela estaria em sofrimento mas seria interior, poderia já não ser físico, inclusive eu tinha morfina para lhe dar (...)"E7</i>
4. Doença Avançada	<i>"(...) Foi tudo junto...o caso já estava muito avançado (...)" E1</i> <i>"(...) Ele tinha um tumor em fase terminal...lutava á catorze anos...ao mesmo tempo que foi os anos a passar ele ficou debilitado (...)"E4</i> <i>"(...) Foi da doença, agravou-se...estávamos avisadas (...)"E6</i> <i>"(...) Foi o sangue que ficou em água...era doloroso ver. Vi o agravamento da doença...espalhou o corpo todo. Foi rápido. (...)"E8</i> <i>"(...) A gente já estava á espera destas coisas, ela já estava á bastante num estado grave (...)"E9</i>
5. Agudização da doença	<i>"(...) Foi a parte respiratória, não estava nada bem...(...)" E2</i> <i>"(...) ela teve uma infecção respiratória...que levaram a alguns internamentos (...)"E3</i> <i>"(...) Foi a infecção respiratória, tinha uma grande infecção, estava sempre aflita e depois deixou de falar (...)"E5</i>

### 3. ASPETOS PERTURBADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO NA VOZ DO CUIDADOR

CATEGORIAS	ENTREVISTADOS
<b>1. Enfrentar a morte</b>	<p>“(…) É sempre difícil ver alguém que gostamos partir ...É sempre uma situação difícil, porque primeiro é um ente querido que está para partir, é sempre uma situação difícil de lidar (...)”E3</p> <p>“(…) Em famílias onde não têm ninguém que saiba fazer isso é muito difícil, estou em crer que se não houver uma equipa de saúde que ajude a resolver estas questões, a apoiar a família, a preparar a família para o dia do falecimento, penso que as pessoas se assustam, têm medo da morte e se assustam ter uma pessoa em casa a falecer. (...)”E3</p> <p>“(…) Foi...foi vê-la definhando, e depois ela era a nossa menina que estava ali. (...)” E7</p> <p>“(…) Foi traumatizante, muito, fiz-lhe aquilo não sei foi por Deus, nunca fiz isso na vida...deus deu-me uma coragem (...)” E9</p> <p>“(…) Fiquei sem saber o que fazer.(...)” E1</p> <p>“(…) Ele não queria morrer, dizia que Nossa Senhora não o ia deixar morrer e nós também não, que dávamos muita força e coragem...Ele amarrava-nos muito (...)”E8</p>
<b>2. Enfrentar o estado agónico</b>	<p>“(…)apesar de estar medicada com morfina por causa das dores, que o próprio hospital cedeu, mas ...(pausa)..., uma coisa que seria provavelmente pelo prognóstico por 1 ou 2 dias, estendeu-se por mais 4 ou 5 dias, num estado de agonia, o que é sempre uma situação difícil(...)”E3</p> <p>“(…) Na quinta-feira á noite a minha avó estava muito mal, de repente piorou o estado dela, muito, e só estava eu, eu disse que não saia de lá...eu vi que as coisas não estavam nada bem e chamei toda a gente, vieram todos a correr(...)”E7</p>
<b>3. Enfrentar o processo de luto</b>	<p>(...) Prepará-los que mais tarde ou mais cedo vai acontecer, mas não é fácil, não é fácil.” (...)E3</p> <p>(...) Precisei que estivesse alguém, como profissional alguém que dissesse olha estás a fazer o melhor, não te preocupes, se precisares estamos aqui (...) “E7</p> <p>“(…) vale mais a ajuda em palavras, explicar a morte para nós não termos medo (...)”E8</p>
<b>4. Lidar com o sofrimento</b>	<p>“(…) Eram, era como ver o pai a desaparecer cada dia que ele vivia, eu a ver que ele estava a piorar lentamente e estava-se a aproximar o fim da vida dele, é muito preocupante e a gente saber que não pode fazer nada. (...)”E4</p> <p>“(…) Era vê-lo ali a sofrer e não puder fazer nada. No fim era sofrimento a mais. (...)” E1</p> <p>“(…) esta última semana foi sofrimento, aquela ronqueira ali e eu via-me aflita (...)” E5</p> <p>“(…) Ela estaria em sofrimento mas seria mais interior, poderia já não ser físico. (...)” E7</p>

<b>5. Conspiração de silêncio</b>	<p><i>“(...) O médico de família errou porque viu que era grave chamava a mulher e filhos, sem ele ouvir (marido) e dizia a gente ...nunca falei disso com ele porque não queria que ele se apercebesse disso. Ele devia saber, mas eu nunca, fugia sempre. Eu nunca chegava ao assunto. (...)”E1</i></p>
<b>6. Lidar com a obstinação terapêutica</b>	<p><i>“(...)A Enfermeira do hospital também disse isso, no dia em que veio para casa diz ela mandaram-me fazer uma análise ao sangue ao seu pai, se eu conseguir picá-lo eles têm a análise, se não conseguir à primeira não pigo mais, isto já não interessa para nada, ela assim para mim. Eu disse ó senhora enfermeira se vê que não consegue picar, não pique deixe estar, tomara ele paz e sossego. É muito triste. (...)”E4</i></p> <p><i>“(...) Já tenho pensado ao que ele sofreu, naquelas duas semanas que esteve internado, o que sofreu a picá-lo, as transfusões, a fazer urostomia, eu digo-lhe se fosse hoje eu não tinha levado o meu pai. Foi sofrimento inútil. (...)”E4</i></p> <p><i>“(...) Na sexta por especial favor iam internar a minha avó, mas para isso tinham que tirar a perfusão de dopamina em curso, que não tinha resultado... Eu disse o médico é que sabe. Eu perguntei porque me estava a colocar a questão a mim? Ele responde vocês é que têm de decidir...mas eu nunca vi isso, é de loucos. (...)”E7</i></p> <p><i>“(...) Fez transfusões de sangue, quatro, mas disseram que não iam dar mais, aquilo não resolvia, era mais para nós. (...)”E8</i></p>

#### 4. ASPETOS FACILITADORES PARA CUIDAR DO FAMILIAR EM PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO NA VOZ DO CUIDADOR

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Cumprir a vontade	<b>Doente</b>	<p><i>"(...)A vontade anterior que ela tinha demonstrado e não só...enquanto ela estava lúcida sempre manifestou vontade de falecer em casa, não gostava de ter ficado num lar, foi sempre contra isso, preferia falecer em casa junto dos seus(...)E3</i></p> <p><i>"(...) ele dizia quando tinha períodos lúcidos, ele poucos períodos teve sem estar lúcido, ele dizia para o trazer para casa, ele queria se vir embora para casa(...)E4</i></p> <p><i>"(...) Quando dizia ao meu pai você vai para um lar, no início quando ele ainda estava assim coisa, ele não gostava. Quando a pessoa não aceita nós não devemos fazer isso... com respeito a ter velhinhos em casa só não os temos porque não queremos. (...)E2</i></p> <p><i>"(...) Nós comprometemo-nos as quatro, prometemos a ele e o prometido é devido. Ele não queria ir para o hospital, o meu pai só pedia que nunca o levássemos para o hospital (...) E6</i></p> <p><i>"(...) Era a vontade dela ir para casa.(...)E7</i></p>
	<b>Esposa</b>	<p><i>"(...) eu disse que o trazia para casa e prontos e trouxe. E eu fiquei contente por ele falecer em casa porque era uma coisa que a minha mãe também queria muito, que ele falecesse em casa.(...)E4</i></p> <p><i>"(...) Em parte foi a nossa mãe que nos forçou a não os largar...ela tinha muita vontade de o ter próximo dela(...)E6</i></p>
	<b>Família</b>	<p><i>"(...) porque nós pensamos que as pessoas devem morrer no seu meio e não abandoná-las numa cama hospitalar, junto de pessoas que não conhecem"... "acabam por morrer com pessoas desconhecidas (...)E3</i></p> <p><i>"(...) Eu preferi que ela viesse para casa, a assistente social propôs que ela fosse para uma instituição mas eu disse não, eu não quero que ela vá, ela vai comigo...quis trazê-la para as coisas dela, para o quarto dela.(...)E5</i></p>
2. Possibilidade de uma relação de afetos		<p><i>(...) Se quiserem desabafar alguma coisa não podem porque não conhecem, são pessoas que estão a tratar deles, mas não são da família". .."o que antigamente era comum as pessoas falecerem no meio dos seus, hoje em dia não é isso que acontece, as pessoas vão falecer em quartos que não conhecem, ficam às vezes mais desorientados porque não estão no seu ambiente" (...)E3</i></p> <p><i>"(...) Em casa basta ter a companhia de uma pessoa da família, nem que seja uma única como eu. (...)E5</i></p> <p><i>"(...)Nós estivemos sempre ao pé dele, eu desde que pressenti que ele estava nesse...que estava a chegar a hora dele,</i></p>

		<p><i>eu não o larguei mais, estive sempre ao pé dele, sempre, sempre...eu acho que ver a família ao pé é muito melhor"E4</i></p> <p><i>"(...) Os meus tios agradecem porque perderam medos, tiveram a possibilidade de lhe tocar, estar próximos. (...) "E7</i></p>
<b>3.Dignificar a morte</b>		<p><i>"(...) depois do que eu assisti no hospital a morte mais digna que ela teve foi em casa(...)" E7</i></p> <p><i>"(...)é mais perturbador no hospital que em casa. Há um abandono...há um bocado de afastamento, não sei se era por estar lá...eu acho que é um abandono muito grande deixar as pessoas morrer no hospital (...) "E5</i></p> <p><i>"(...) há profissionais que até têm nojo de mexer num doente, a gente via no hospital...isso choca bastante (...) "E6</i></p> <p><i>"(...) se quiséssemos uma morte mais digna para o meu pai era em casa...já assisti a mortes no hospital e o carinho, a alimentação, o acompanhamento é diferente (...) "E8</i></p> <p><i>"(...) Foi porque eu já sabia que se ela fosse para o hospital ia ficar lá num canto, sem lhe ligar nenhum, então não (...) "E9</i></p>
<b>4. Crença Religiosa</b>		<p><i>"(...) portanto agora é que eu digo ó Meu Deus como é que eu consegui fazer isso tudo, como tive força (...) "E4</i></p> <p><i>"(...) Eu penso que toda a força vem de Deus, do Alto, porque Deus dá a graça de estado para cada momento, naquele momento sabia que o trabalho era para eu fazer, tinha força porque era uma força superior às minhas forças. (...) "E5</i></p> <p><i>"(...) peço a Deus que os filhos tenham este coração, se não for como o meu, que seja melhor. Cuidar de uma pai ou de uma mãe, digo-lhe que é bom. (...) "E8</i></p> <p><i>"(...) Deus deu-me uma coragem que eu nunca tive na minha vida (...) "E9</i></p>

## 5. OPINIÃO DO CUIDADOR ACERCA DO PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO

CATEGORIAS	ENTREVISTADOS
<b>1. Permite a convivência familiar</b>	<p>“(…) Eu penso que as pessoas devem poder falecer em casa, penso que deveria ser a primeira opção, em situações que à partida já se sabe que não têm solução, deve ser tomada como primeira opção (…)” E3</p> <p>“(…) Eu no meu parecer acho que fiquei contente por o meu pai ter falecido em casa, faleceu na nossa companhia(…)” E4</p> <p>“(…) eu estive com ela no último suspiro, na última gota de vida (…)”E2</p> <p>“(…) sabemos que na hora que eles partem sabemos que estavam acompanhados.( …)”E6</p> <p>“(…) a minha avó tinha muito medo da morte...acho que ela não aguentava de outra forma a não ser com acompanhamento(…)”E7</p> <p>“(…) acho que as pessoas deviam falecer em casa...eles sentem-se bem em casa. Em casa ele estava feliz.(…)”E8</p> <p>“(…) Para mim acho bem, porque falece à beira da família, não estão...sei lá...se puder estar ao pé dele vimos-os a ir para o outro lado(…)”E9</p>
<b>2. Dá tranquilidade</b>	<p>“(…) É fiquei com uma tranquilidade muito grande, se ele falecesse no hospital sozinho acho que ficava triste. (…)” E4</p> <p>“(…) Não estou arrependida nem cansada, estou...com saudades.(…)” E8</p> <p>“(…) Agora estou tranquila, eu fiz tudo o que pude...Estou tranquila, não sinto remorsos por ter feito o que fiz. (…)”E9</p> <p>“(…) acho que a gente fica mais feliz ao ter visto a pessoa partir. Estou com a cabeça muito mais tranquila. (…)”E2</p> <p>“(…) Neste momento sinto-me feliz por fazer aquilo que devia, sinto-me feliz, se ela morresse no hospital acho que ficava com remorsos, e assim não. Fiz tudo o que podia e o que não podia.(…)”E5</p>
<b>3. Dá paz interior</b>	<p>“(…)Assim eu sei que acompanhei o meu pai até ao último segundo da vida, percebe. Tenho uma paz na minha consciência que nem imagina, tenho uma paz muito grande (…)” E4</p> <p>“(…)é muito bom cuidar...Cuidar de um pai até ao fim é muito bonito. É bonito para mim. Tenho orgulho e gosto do que fiz pelo meu pai. É uma experiência que eu nunca julguei que ia ser assim. (…)”E8</p> <p>“(…)A coisa mais bonita que me emociono, que fico contente, é ver aquela pessoa que trata da outra em casa. É muito importante isso que nós fazemos. (…)”E2</p> <p>“(…) Foi motivador nós vermos que o meu pai foi...tinha chegado a hora dele e partiu(…)”E6</p>
<b>4. Proporciona bem-estar</b>	<p>“(…) Proporcionei um bem-estar, a possibilidade de falecer na casa dela. (…)”E5</p> <p>“(…) São mais bem tratados em casa (…)”E8</p>

<b>5. Dever moral</b>	<i>“(...) Tenho a sensação de dever cumprido, onde o meu pai estiver ele sabe que foi tudo cumprido, os desejos dele (...)”E6</i>
-----------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



## 6. SENTIMENTOS E EMOÇÕES DO CUIDADOR AO ENFRENTAR O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO

CATEGORIAS	ENTREVISTADOS
<b>1. Misto de sensações</b>	<p>“(...) era um misto de sensações por um lado ainda bem porque ela estava a sofrer, por outro lado é sempre complicado porque vamos perder uma pessoa que estava ali connosco(...)” E3</p> <p>“(...)Fiquei sem saber o que fazer .(...)”E1</p> <p>“(...)É assim a gente naquele momento parece que fica sei lá...parece que não noção realmente do que está a viver, aquele acontecimento parece que não é verdade...fica confusa com tudo, é um momento muito difícil e marca, marca para toda a vida. (...)”E4</p> <p>“(...) Várias coisas ao mesmo tempo, na hora nem acreditava no que tinha acontecido (...)”E7</p> <p>“(...)A morte do meu pai foi lenta mas bonita. Nenhuma morte é bonita, mas o meu pai era muito carinhoso, só queria miminhos (...)”E8</p>
<b>2. Sofrimento</b>	<p>“(...) a situação em que ela estava era uma situação penosa, estava em agonia, não sabíamos se teria dores ou não, apesar de estar a fazer a morfina, mas nos últimos dias não conseguia comunicar (...)” E3</p> <p>“(...) Arrasou-nos a todas, ainda hoje estamos as quatro (...)” E6</p> <p>“(...) eu sofro agora, porque não falo com ele, falo mas não estou a vê-lo (...)”E8</p> <p>“(...) A gente quando vê assim as pessoas também sofre com elas... quando tomei conta dela não pensei que ia sofrer eu (...)”E9</p>
<b>3. Angustia</b>	<p>“(...) É assim às vezes penso assim ó meu Deus, vi que ele estava a falecer e nem chamei o INEM, nem chamei nada, às vezes pergunto-me assim, mas depois outra coisa me diz, chamar para quê, se eu sabia que não iam fazer mais nada...é aquela angústia. (...)” E4</p> <p>“(...) Não foi nada agradável, ainda hoje se falar nisso...ainda está muito presente. (...)”E7</p> <p>“(...) era uma dor muito grande, forte, e quando o vi sair fora da porta da casa dele, isso não tem explicação, aí fiquei sem chão (...)”E8</p> <p>“(...) É uma dor muito grande...ela era boa para mim (...)”E9</p> <p>“(...) Senti muito triste, muito triste, nem é bom pensar. Senti muito por ela, sinto-me triste por ela. (...)”E9</p>
<b>4. Perda</b>	<p>“(...) Senti uma dor muito grande...um sentimento de perda.(...)” E5</p> <p>“(...) Uma perda, sabia que ia perder o meu pai, é uma ausência (...)”E8</p>
<b>5. Medo</b>	<p>“(...) eu tinha sempre muito medo e receio que o meu pai me ganhasse feridas e eu como já acompanhava vários utentes que ganhavam, eu tinha pavor(...)” E4</p> <p>“(...) Tinha medo de administrar mais e causar uma depressão respiratória...a parte técnica ninguém me diz (...)”E7</p>

## 7. EXPECTATIVAS DO CUIDADOR ACERCA DA INTERVENÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Sem expectativas		<p><i>"(...) Nenhumas. Tudo bem que temos o Centro de Saúde poderíamos ter ido falar e a equipa de enfermagem se calhar ia lá, mas seria por poucos minutos, não poderiam lá estar a tempo inteiro, como é evidente, que era aquilo que a pessoa necessitava (...)" E3</i></p> <p><i>"(...) Não tinha porque nunca tive ajuda.(...)"E2</i></p> <p><i>"(...) Não tínhamos...elas foram lá e achavam que estava sempre bem e que não valia a pena continuar (...)"E6</i></p> <p><i>"(...) nunca chegaram a lá ir...a médica nunca foi lá, ela era fria na relação (...)"E7</i></p> <p><i>"(...) às vezes ligava para o centro de saúde porque precisava de médico ou enfermagem e nunca tinham (...)"E8</i></p>
2. Com expectativas	Maior disponibilidade da equipa médica	<p><i>"(...) Achava que ia ter mais apoio...quando precisava de um médico tinha de pagar uma consulta particular(...)"E5</i></p> <p><i>"(...) ela foi acompanhada pelas enfermeiras, era um boa companhia...acho que esteve bem acompanhada nesse ponto...agora o médico, quando via-se que ela precisava, ia com ela ao hospital (...)"E9</i></p>
	Maior disponibilidade da equipa de enfermagem	<p><i>"(...) Mas sempre que precisei das enfermeiras elas foram, o meu pai com o sangramento que tinha as algalias entupiam muito e a qualquer hora, ao sábado de tarde ela ia lá sempre algaliá-lo (fala duma enfermeira que vive próxima)(...)"E4.</i></p>

## 8. FATORES CAUSADORES DE SOFRIMENTO À FAMÍLIA

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Comunicação dos profissionais	Discurso não assertivo	<i>"(...) disse está muito enfraquecido, e eu dizia que não gosto de ouvir a palavra enfraquecido porque me dói muito.(...)" E2</i>
	Veicular informação	<i>"(...) A revolta que eu senti muito grande foram os médicos, a coisa dos médicos...o seu pai vai para morrer por horas, para que quer a sonda? Não há dignidade pelos doentes. Devia vir uma pessoa falar connosco explicar como as coisas vão decorrer. (...)"E8</i>
	Atitude de Insensibilidade	<i>"(...) A minha tia foi maltratada na casa da minha avó e a minha avó também...a enfermeira e a motorista, mal encaradas, porque a minha avó tinha a fralda suja começaram a barafustar (...)"E7</i>
2. Recusa da morte		<i>"(...) Levou bastante tempo a convencer que foi o último suspiro (...)"E2</i> <i>"(...) Na hora nem acreditava que tinha acontecido (...)" E7</i>
3. Medo		<i>"(...) Eu durante uma semana não queria falar com ninguém, tinha essas dúvidas mas tinha receio, tinha medo de questionar. Durante algumas noites acordava sobressaltada (...)"E7</i>
4. Conviver com a dor do outro		<i>"(...) Acho que havia momentos em que ele com certeza já precisava de fazer morfina, ele às vezes ficava muito agitado (...)"E4</i> <i>"(...) dava cada pontapé...agarrou-me no avental se eu não tiro as mãos até me esganava. A parte debaixo da cama até saiu fora...isso foi quando ele devia ter muitas dores, estar muito desesperado (...)"E1</i>
5. Sobrecarga		<i>"(...) Às vezes estava cansada, mas cansada fisicamente, nunca pensei duas vezes se estava a fazer bem. Fazia coisas que não sei...às vezes ficava esgotada, cansada mas feliz (...)"E5</i>

## 9. ESTRATÉGIAS ADOPTADAS PELO CUIDADOR PARA APOIAR O PROCESSO DE MORRER

CATEGORIAS	ENTREVISTADOS
<b>1. Estar Presente</b>	<p><i>"(...) eu estava ali sempre á beira dele, sempre, sempre, sempre...ele gostava de estar acompanhado (...)"E1</i></p> <p><i>"(...) nunca estava desamparado. Era noite e dia alguém perto dele (...)"E6</i></p> <p><i>"(...)eu disse que não saia de lá...eu estou bem aqui, estou ao lado dela...graças a Deus a minha avó teve os filhos todos com ela (...)"E7</i></p>
<b>2. Expressão Oral</b>	<p><i>"(...) era importante nós comunicarmos, eles não comunicam mas estão a ouvir-nos (...)"E2</i></p>
<b>3. Toque Corporal</b>	<p><i>"(...) sentamo-nos numa cadeira ao pé dele e ele só dizia não, não...depois ficou sempre sereno e morreu muito sereno... pegava-lhe na mão (...)"E4</i></p> <p><i>"(...) Quando uma pessoa está na cama mas sente o carinho, a mão, o toque da pessoa, isso ajuda muito. (...)"E5</i></p>
<b>4. Manifestações Afectivas</b>	<p><i>"(...) o meu pai era muito carinhoso, só queria miminhos...mesmo nos momentos que não falava, era o sorriso, os beijinhos...não queria que viéssemos embora, tínhamos que o adormecer (...)"E8</i></p>

## 10. CUIDADOS PRESTADOS À PESSOA EM PROCESSO DE MORRER

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
<b>Alimentares</b>		<p>"(...) A alimentação pela mangueira (gastrostomia) entupia. De início a gente não está bem preparada...depois de habituar já fazia tudo direitinho (...)"E1</p> <p>"(...) Ela já estava com sonda. Eu tinha de lhe meter comida pela sonda, leite, tudo. (...)"E5</p> <p>"(...) dar-lhe de comer por causa da sonda, tinha medo que se esganasse...entupisse o tubo (...)"E9</p>
<b>Terapêuticos</b>		<p>"(...) dava medicação a horas...ele queria medicação a toda a hora e momento mas não podia ser. Eu calibrava as horas para dar medicação (...)"E1</p> <p>"(...) ele ficou muito vermelho...eu limpei com soro bem limpinho e tinha placas das feridas e fiz a mesma coisa que as enfermeiras fizera,, com o medo que abrisse no fim de semana (...)"E2</p> <p>"(...) se fosse preciso nós aspirávamos...não sabíamos se teria dores ou não, apesar de estar a fazer morfina (...)"E3</p> <p>"(...) Eu ia medindo a tensão, eu picava o dedo que era diabético (...)"E4</p> <p>"(...) Era preciso colocar o oxigénio as horas que o médico prescreveu (...)"E6</p> <p>"(...) inclusive eu tinha morfina para lhe dar, para ver se aliviava...eu lembro-me de ter aspirado a morfina, eu pus a ampola dentro da seringa e administrei uma unidade (...)"E7</p>
	<b>Mobilização</b>	<p>"(...) á noite preparámo-la, deitámo-la na cama como nos outros dias (...)"E2</p> <p>"(...) fazia levantar para a cadeirão, mais para o sofá (...)"E4</p> <p>"(...) depois eu sozinha tinha de a deitar, no início ela dava um jeito e conseguia a custo, depois era impossível. Acontecia às vezes que ela na cama articulada ia descendo e chegava a bater com os pés nas grades, mas eu sozinha não consegui puxá-la para cima, tinha de ir á porta pedir ajuda à vizinha (...)"E5</p>
	<b>Posicionamentos</b>	<p>"(...) eu para proteger coloquei aquelas botinhas e colocava o calcanhar livre com as almofadas...eram almofadas e mais almofadas (...)"E2</p> <p>"(...) posicionávamos a pessoa, prestávamos todo o conforto necessário (...)"E3</p> <p>"(...) prestava todos os cuidados, tinha que virá-lo, às vezes de noite ele ficava um pouco confuso (...)"E4</p> <p>"(...) o meu tio mais novo é que me vinha ajudar a posicionar a minha avó, que de 2h30 em 2h30 posicionávamos (...)"E7</p>

<b>Higiene</b>	<p><i>"(...) Tinha duas senhoras que vinham 2 vezes por semana lavá-lo e eu via como elas faziam e eu fazia igual, não é difícil, tinha tudo prontinho. Mudava a cama ao meu marido todos os dias (...)"E1</i></p> <p><i>"(...) eu estava sempre com aquela higiene, aquele cuidado (...)"E2</i></p> <p><i>"(...) dava-lhe banho e colocava sempre muito creme, massajava (...)"E4</i></p> <p><i>"(...) quando ela acamou tinha de a lavar, posicionar...mas depois começaram a vir as senhoras do apoio(...)"E5</i></p> <p><i>"(...) Um doente acamado, pedimos ajuda ao centro comunitário para nos ajudar a fazer higiene 2 x dia, porque claro era uma pessoa sem mobilidade nenhuma (...)"E6</i></p> <p><i>"(...) Dar banho e posicionar era difícil, era complicado porque tinha de esforçar-me muito, ao princípio era complicado depois fui-me habituando a essa vida. (...)"E9</i></p>
<b>Estética</b>	<p><i>"(...) Eu ainda desfiz a barba ao meu pai e vesti-o (...)"E4</i></p> <p><i>"(...) fui eu que o lavei, desfiz a barba, vesti-o, calcei-o, fiz tudo (...)"E8</i></p> <p><i>"(...) Fui eu que a preparei, que a vesti (...)"E9</i></p>

## 11. SUGESTÕES DO CUIDADOR DA PESSOA EM PROCESSO DE MORRER, PARA MELHORAR AS INTERVENÇÕES NO DOMICÍLIO PELA EQUIPA DE SAÚDE

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
<b>1. Existir uma equipa de cuidados continuados</b>	Apoio familiar	<p>“(…) deveria haver uma equipa nos cuidados de saúde primários de cuidados continuados, que preparasse a família, apoiasse a família (…)” E3</p> <p>“(…)Se houvesse uma assistência atempo inteiro, talvez houvesse mais facilidade de ter os pais e familiares em casa, isso não quer dizer que nos vêem fazer nada mas temos aquele apoio e dava mais fortaleza...estávamos a ser acompanhados por um profissional que ia dar muita ajuda (…)”E2</p> <p>“(…) Falar com os familiares, não é abandonar (…)”E8</p> <p>“(…) Era preciso mais apoio às pessoas que estão a cuidar e ao doente que também estava a precisar muito (…)”E9</p>
	Disponibilidade de tempo	<p>(…) que pudesse dar apoio o maior tempo possível, ou ajudar naquilo que fosse possível(…) E3</p> <p>“(…) Mais tempo para passarmos com a família, porque não há tempo nenhum. (…)”E7</p> <p>“(…) Era preciso mais disponibilidade, quando há pessoas idosas é sempre preciso mais apoio, uns mais que outros. (…)”E9</p>
	Articulação com outras instituições	<p>(…)que fosse possível, com meios com técnicos, articulando com outras instituições, e neste momento não há nada”...” seria importantíssimo e uma mais-valia para os cuidados de saúde”. (….) E3</p>
<b>2. Acompanhar a família no processo de luto</b>		<p>“(…) a apoiar a família, a preparar a família para o dia do falecimento, penso que as pessoas se assustam, têm medo da morte e se assustam ter uma pessoa em casa a falecer(…)” E3</p> <p>“(…) Acho que seria importante irem a casa ouvir as pessoas, acompanhar.(…)”E1</p> <p>“(…)As pessoas sentem-se desamparadas...bastava só conversar com as pessoas que já dá outra força. (…)”E9</p> <p>“(…)Devia haver mais acompanhamento (…)”E2</p> <p>“(…) Devia vir uma pessoa conversar connosco explicar como as coisas vão decorrer...chegar ali e dizer que a morte do seu pai vai ser assim, mais ou menos é isto, sabem que todos vivemos, que nascemos e que morremos, vão ter este comportamento, ajudar a perceber o que vai acontecer (…)”E8</p> <p>“(…) Acho que os familiares deviam ter uma conversa depois de tudo o que passaram...para aliviar, ajudava.(…)”E6</p>
<b>3. Capacitar a família para os cuidados instrumentais</b>		<p>“(…) Em famílias onde não têm ninguém que saiba fazer isso é muito difícil, estou em crer que se não houver uma equipa que ajude a resolver estas questões (…)” E3</p>

		<p>“(...) Vocês sabem o que fazer, em casa nós não (...)”E1</p> <p>“(...) Faz muita falta orientação, dar os bons conselhos às pessoas, que às vezes não estão bem informados, quem toma conta a primeira vez é difícil, é preciso ajudar a perder medos (...)”E9</p>
<b>4. Disponibilidade da equipa de saúde</b>		<p>“(...) Era estar disponível porque em vez de estar a chatear a colega vizinha, se tivesse uma enfermeira/médica que pudesse ir no momento que precisava era bom(...)”E4</p> <p>“(...) Um bocadinho mais de disponibilidade, nesta idade a pessoa precisa de um amparo maior.(...)”E5</p> <p>“(...) Ter mais disponibilidade, que a gente ligasse e pudesse ter ajuda, para nos elucidar mais como a gente há-de actuar e como não. Uma equipa mais disponível. (...)”E6</p> <p>“(...) Necessária outra disponibilidade, outra mentalidade...quem estiver disponível tem de ser a 100%. (...)”E7</p> <p>“(...) É preciso estar ali, atento, quando uma pessoa precisar...ter uma pessoa que possa agarrar no telefone e virem, precisávamos que às vezes só vissem (...)”E8</p> <p>“(...) Se alguma coisa fizer falta estarem sempre a par do que é preciso.(...)”E9</p>
<b>5. Dedicção</b>		<p>“(...) Quando uma pessoa está prestes a dar o último suspiro precisa de mais carinho, amor, atenção...mais dedicação do serviço para com a família e o doente (...)”E5</p> <p>“(...) Acho que há pouca dedicação ao doente.(...)”E5</p> <p>“(...) Há muita pouca dedicação (...)”E6</p> <p>“(...) Deviam ter outro tacto com as pessoas que não têm. Agora só se importam com os registos, com técnicas, com números. Olha-se para as pessoas mas não se vê nada. (...)”E7</p> <p>“(...) Os enfermeiros, médicos deviam ter carinho pelos doentes, outra postura... é preciso ter um bocadinho de carinho e compreensão (...)”E8</p> <p>“(...) Dar mais força á família, a um doente que precisa...às vezes o que se encontra é pouco carinho, há pessoas mesmo os próprios médicos às vezes têm pouco carinho com os doentes, mas eles precisam de muito carinho, já chega a infelicidade deles estar doentes. (...)”E9</p>
<b>6. Grupos de Apoio</b>		<p>“(...) Quem tiver idosos deviam ter um horário para juntar familiares, para todos conversarem sobre as doenças e partilharem, e ter uma pessoa formada ou duas para ajudar. Ajudar uns aos outros. É bom partilhar, aprendemos. (...)”E8</p>
<b>7. Promover a Espiritualidade</b>		<p>“(...) dar-lhe um bocadinho de coragem, que temos depois desta vida uma vida para além e que Deus nos espera de braços abertos...alguém nos espera (...)”E5</p>